



Accolade N°4/2010

Sommaire

Les fruits d'une mobilisation • Editorial • P. 2-3
Regards croisés sur 25 ans de l'ARSLA • P. 4-7
Création des Centres • Recherches • P. 8-15
Pourquoi le « Projet Transversal » ? • P. 16

Ensemble, un devoir d'urgence ! • P. 17-23
Mobilisations • P. 23-25
Donner la parole • P. 26-29
Partenaires • Soutiens • P. 30-31



« C'est à nous tous de faire connaître la SLA,
de sensibiliser l'opinion,
de favoriser la mise en place d'équipes de professionnels,
de mobiliser fonds publics et privés. »

*Guy Serra, Président fondateur de l'ARS
dans son premier éditorial (juin 1986)*



ENSEMBLE

TOUJOURS UN DEVOIR D'URGENCE !

Les fruits d'une mobilisation

{ 1985 : l'ARS est fondée par Guy Serra, malade, ses proches et son neurologue, le Pr Vincent Meininger.

Avec la volonté d'associer patients, proches et soignants, l'Association se donne le triple but de soutenir la recherche sur la maladie, de permettre sa meilleure prise en charge, et de sensibiliser les professionnels, les pouvoirs publics, mieux faire connaître cette maladie auprès du grand public.

Gérard Bénétou rejoint très vite le petit groupe fondateur et il succèdera à Guy Serra après son décès en 1987

{ 1990 : Le premier Centre SLA est inauguré à l'Hôtel-Dieu de Paris par M. Michel Gillibert, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées auprès du Ministre de la santé.

C'est la première convention entre un hôpital public et une association privée.

{ 1991 : Un deuxième Centre SLA est ouvert, dans le service du Pr Jean Emile, au CHU d'Angers.

{ 1991 : Six ans après sa fondation, l'ARS est reconnue d'utilité publique.

{ 1993 : L'Alliance Internationale tient son Symposium sur la SLA à Chantilly (Oise).

{ 1994 : Le Centre SLA de l'Hôtel-Dieu de Paris s'installe à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

{ 2000 : l'Association, alors présidée par M. Claude Blanchard, acquiert au 75 avenue de la République, des locaux particulièrement adaptés au parc de matériels que l'ARSla a, depuis, développé dans plusieurs régions.

{ 2000 : Sur une idée de Gilbert Danowski, décédé en 2003, se tiennent, à l'Assemblée Nationale les **Premiers États-Généraux sur la SLA.**

Le « Livre Noir de la SLA » met en relief les difficultés spécifiques rencontrées et sont une étape importante vers la reconnaissance des Centres SLA par les Pouvoirs publics.

{ 2000 : Fondation de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau avec la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie, France Alzheimer, France Parkinson et l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques afin, notamment, de collecter des fonds pour des projets d'intérêts communs de recherche fondamentale et clinique sur le cerveau.

{ 2001/2002 : A l'occasion des seconds États-Généraux, Mme Michèle Fussellier, Présidente, mobilise l'ARS pour la création de nouveaux Centres SLA entièrement financés par des fonds publics, annoncés par M. Bernard Kouchner, Secrétaire d'Etat à la Santé.

Progressivement, **17 Centres SLA en France sont créés à l'initiative de l'ARS par le Ministère de la santé.** Ils accueillent les patients et développent la mise en place de réseaux de prise en charge hors du milieu hospitalier.

Chaque année, les Journées de coordination nationale des Centres SLA réunissent les professionnels concernés.

{ 2002 : L'ARS devient Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone (elle s'ouvre ainsi à d'autres pathologies voisines telles que la Sclérose Latérale Primitive, le Syndrome de Kennedy ...)

{ 2006 : L'ARS est agréée par le Ministère de la Santé comme Association d'usagers du système de santé

{ 2008 : M. Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace Ethique de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris, devient Président de l'ARSla.

{ 2008 /2009 : Une Assemblée générale extraordinaire vote de nouveaux statuts en vue de la labellisation de l'ARSla par le Comité de la charte (*)

(*) Comité « Don en confiance », créé après le scandale de l'ARC (Association pour la Recherche sur le Cancer), afin d'assurer les donateurs que ces associations labellisées fonctionnent en toute transparence.

{ 2009 : Evaluation des Centres SLA. Le Ministère de la Santé souligne alors le rôle majeur des Centres dans la qualité de la prise en charge des personnes touchées par la SLA et partage le souhait de l'ARSla qu'un 18ème Centre soit créé en Bretagne / Pays de Loire et que se développent de nouveaux réseaux régionaux ou inter-régionaux, à l'image de ceux déjà existant en Provence Alpes Côte d'Azur et en Ile de France ...

D'abord, l'ARS

et pourquoi maintenant l'ARSla ?

Il y a trois ans, un choix : faire mieux ressortir le nom de la maladie qui nous rassemble dans un combat commun.

Aujourd'hui, une nécessité : sortir de la confusion avec les Agences Régionales de Santé (ARS, elles aussi) créées cette année.

Informations pratiques

« La Maison de l'ARSla »

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, se tiennent tous les vendredis de 9h à 13h et de 14h à 17h

Retrouvez également toutes les actions des antennes locales de l'ARSla sur le site internet : www.ars-asso.com

{ Ensemble, toujours un devoir d'urgence !

{ Editorial

Nous n'avons pas le temps d'attendre pour agir

Emmanuel Hirsch • *Président*



Celles et ceux qui nous ont précédé dans cette lente avancée de l'ARSLA au cours de ces 25 dernières années, pourraient nous confier les mots précieux, les moments forts, les conquêtes, mais également les silences, les interrogations désespérées, les révoltes, les défaites, nos attentes qui demeurent si semblables aux leurs. Ces pionniers souvent anonymes, dévoués au-delà du concevable, nous ont transmis une mémoire, le récit d'actes d'engagements quotidiens, humbles,

courageux, résolus. Leurs combats de vie nous a conféré une dignité, une reconnaissance, des droits, là où à l'époque l'ignorance et le mépris ajoutaient à la douleur sans fond de la maladie. Je leur rends hommage, car sans leur investissement, cette intelligence partagée au service des personnes malades, d'une cause supérieure qui rassemble et mobilise parfois au-delà de préoccupations individuelles, nous n'aurions pas la fierté d'assumer aujourd'hui le privilège d'être membres d'une association réputée pour ce qu'elle représente et accomplit chaque jour au plan national.

S'inscrire ainsi dans une histoire, dans cette continuité, constitue une force car les références et les repères s'avèrent précieux. Références à des valeurs, à ces réflexions exigeantes qui ont permis de mettre en œuvre des projets dans la continuité, de construire avec les professionnels de santé et les pouvoirs publics une filière de prise en soin souvent enviée. Nos repères sont faits de ces structures de référence qui accueillent au sein des établissements hospitaliers, des réseaux situés au plus près des personnes malades et de leurs proches, de ces solidarités pratiques dans le conseil, le soutien, la mise à

disposition des équipements indispensables à l'autonomie de l'existence, à la persistance d'une vie sociale. Plus encore de ces présences *ici et maintenant*, dans l'instant, dans la proximité d'une relation, la confiance d'un échange qui permet de tout se dire : les doutes, les peurs, les espoirs, les joies aussi. De vivre ensemble et avec, de participer à une action commune, d'aller le plus loin dans ses possibles, de demeurer ce que l'on est en dépit d'une maladie qui menace d'envahir l'intimité et contraint à tant de renoncements essentiels. C'est pourquoi j'éprouve tant de considérations pour celles et ceux qui, dans la fidélité des engagements d'hier, demeurent aux avant-postes dans l'initiative, à la rencontre et à l'écoute des personnes qui sollicitent leur amitié. Nos bénévoles de terrain sont des personnes d'une qualité rare, j'en fais l'expérience à chaque déplacement en région. Ils m'impressionnent par la justesse de leur implication et cet élan de fraternité qui les porte à la rencontre de l'autre.

S'inscrire dans une histoire, certes, mais aussi en écrire les pages d'aujourd'hui et de demain, être à la hauteur de responsabilités et de missions nouvelles, notamment dans un contexte social où s'accroissent les précarités liées à la maladie sans que pour autant nous ayons à faiblir dans notre contribution si nécessaire aux nouvelles promesses de la recherche. Il nous faut donc inventer ensemble le devenir de notre association et nous donner les moyens d'une ambition à proportion d'enjeux dont chacun d'entre nous a pleinement conscience. Sans recourir au registre de la morale qui ne m'est guère familier, j'ai le sentiment d'une situation d'urgence extrême pour beaucoup marquée par les réalités humaines et sociales spécifiques à la SLA. Nous n'avons pas le temps d'attendre pour agir, chacun dans notre domaine de compétence et avec nos moyens, afin de contribuer le plus efficacement possible à des avancées, à des évolutions dont nous partageons l'impérieuse nécessité. Il nous faut doter notre association des capacités favorisant ses multiples responsabilités auprès des personnes qui en éprouvent l'indispensable besoin. Mettre à leur disposition des soutiens à la vie relationnelle et sociale, des structures de repit, les technologies les plus modernes favorisant leur autonomie. Mais également investir pour soutenir une recherche médicale difficile, ingrate mais dont on attend tout.

« S'inscrire dans une histoire, certes, mais aussi en écrire les pages d'aujourd'hui et de demain, être à la hauteur de responsabilités et de missions nouvelles. »

25 ans, certes. Mais après ? Que ferons-nous ensemble de notre association dans les années qui viennent ? Chacun d'entre nous détient une part de la réponse et dès lors une responsabilité personnelle. Au nom de celles et de ceux qui attendent tant de nos actions, je vous remercie de ce que vous ferez pour les rendre possibles demain, encore plus efficaces, généreuses et solidaires qu'hier, grâce vous.

Je vous propose ainsi d'écrire ensemble les plus belles pages de notre histoire. Celles qui un jour, j'en suis convaincu, nous permettront de dire que nous avons su trouver les forces d'un combat efficace contre la maladie.

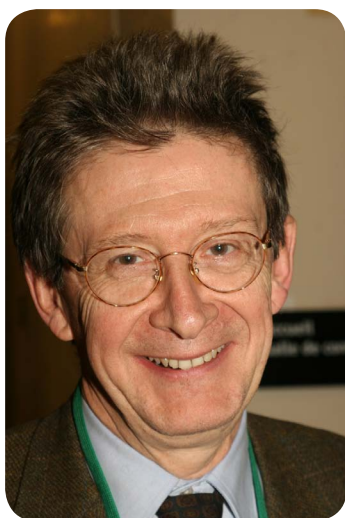
A l'occasion des 25 ans de l'ARSLa, Accolade a souhaité faire un point des avancées, difficultés et projets de l'Association.

Pour cela, elle est allée à la rencontre de deux acteurs des premières années de l'ARS, encore engagés dans la vie de l'Association :

le Professeur Vincent MEININGER (VM), responsable du Centre SLA Ile de France à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris), également responsable de la Coordination nationale des Centres SLA et, jusqu'à cette année, président du Conseil scientifique de l'ARSLa, et Gérard BENETEAU (GB), président de l'ARS, de 1987 à 1993 et, actuellement, vice-président de l'ARSLa.

{ Regards croisés

sur 25 ans de l'ARSLa



Accolade : Vingt-cinq ans après sa création, l'ARSLa ne reste t'elle pas méconnue ?

VM : Dire que l'Association n'est pas connue est faux. Elle l'est de plus en plus, d'abord des professionnels, puis du grand public.

Grâce à l'Association, la maladie elle-même est mieux connue. Il y a maintenant des gens qui ont lu des articles sur la SLA, ce qui n'était pas du tout le cas il y a vingt

cinq ans. Il ne faut pas perdre de vue que c'est une maladie qui touche environ 6000 personnes en France, on ne peut

donc pas attendre qu'elle soit aussi connue que la maladie d'Alzheimer [qui, en France, compte au moins 100 fois plus de personnes atteintes ...].

Par ailleurs, il y a un effort réel qui a été fait par l'Association et par les structures relais de l'Association que sont les Centres SLA pour cette meilleure connaissance de la maladie.

Il y a vingt ans, le neurologue voyait les patients en moyenne dix huit mois après le début de la maladie.

Aujourd'hui, nous les voyons au bout de six mois et, personnellement, j'ai vu des patients quatre semaines après le début des premiers symptômes. Cela veut dire que la maladie est maintenant bien plus connue des professionnels, des malades et du grand public. Les chiffres sont clairs : en 25 ans, nous avons gagné plus d'un an sur l'accès à la prise en charge.

GB : Pour avoir accompagné ma mère, il y a trente ans, je considère que le fait que les personnes malades arrivent maintenant relativement rapidement, là où la maladie sera la mieux prise en charge est un énorme progrès. J'ai connu le temps où les médecins, et même la plupart des neurologues, ne voulaient même pas la nommer, et où l'on ne proposait pas la moindre information, ni le moindre accompagnement aux malades et à leurs proches.



VM : Aujourd'hui, les neurologues connaissent la maladie, les rhumatologues et les médecins ORL [Oto-Rhino-Laryngologistes : consultés notamment suite à des troubles de la voix] aussi : ce sont les trois portes d'entrée les plus habituelles de la maladie.

La SLA est également maintenant bien connue des responsables de la Haute Autorité de Santé, comme de la plupart des médecins de la Sécurité sociale et ceux des Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH) ... même si les contacts et l'information doivent être sans cesse renouvelés, ne serait-ce que du fait du fréquent changement des équipes.

Accolade : Y a-t-il progrès si l'on nomme la maladie mais que l'on est totalement impuissant à la guérir ?

VM : Même si je connais trop bien le caractère dramatique de la maladie, je ne crois pas que l'on puisse l'enfermer dans une vision uniquement négative.

Cela perturbe beaucoup sa prise en charge et c'est totalement démotivant pour tous ceux qui luttent contre elle.

Nous ne savons pas prédire l'évolutivité de la maladie d'un patient. Certains ont 35 ans d'évolution alors qu'on leur prédisait 18 mois de vie. Même si c'est 10%, c'est quand même 10% de malades qui vivront plus longtemps avec la maladie.

Une maladie qui a un fort risque évolutif n'a pas, pour autant, une certitude évolutive. Dramatiser à tout prix (« *Vous en avez pour deux ans et cela va être effroyable* ») est totalement démotivant à un moment où nous savons que l'engagement du patient dans sa propre prise en charge est une des conditions très importante d'un allongement de la durée de vie !

Par ailleurs, le mot « *traitement* » est parfois source de malentendus.

Pour beaucoup, un traitement est quelque chose qui guérit, d'où le sentiment qu'on est bien loin de la réponse. Bien sûr, on cherche encore ce traitement là mais, depuis les années 80, on a ralenti de 30% l'évolution de la SLA ce qui n'est pas un résultat anodin par rapport à de nombreuses autres pathologies. Les maladies neurodégénératives sont effroyablement complexes et constituent un vrai défi pour les années qui viennent. Pour exemple, les milliards dépensés pour la recherche sur la maladie Alzheimer n'ont pas encore résolu les problèmes de cette pathologie...

Accolade : En octobre 1988, au Séminaire professionnel sur la SLA qui s'est tenu à l'Hôtel Dieu, le professeur Guillard, Secrétaire de la Société Française de Neurologie, décrit une forme d'impuissance et de frilosité des neurologues français dans l'explication de la maladie auprès des patients. Il l'explique par une spécificité franco-française des médecins de ne pas révéler la gravité d'une situation mais aussi par le refus d'admettre leur propre impuissance. Il souligne que cette situation est négative pour le malade et qu'il faut repenser la prise en charge du patient. Où en est-on aujourd'hui ?

[Vous pouvez lire l'ensemble de l'allocution du Pr Guillard sur le site Internet de l'ARS/a : <http://www.ars-asso.com/pdf/publi/50.pdf>]

VM : Je peux vous dire qu'aujourd'hui, aucun malade arrivant dans un Centre SLA n'ignore son diagnostic et les risques évolutifs. Il a alors tous les éléments d'une discussion sur ce

« C'est pour une plus juste information que j'ai défendu les Centres SLA. Nous voyons tellement de malades, que nous savons la diversité de la maladie : nous avons moins peur de dire des choses et nous avons des solutions plus adaptées et plus rapides. »

qu'on appelle les « directives anticipées » et les choix sur la manière de faire face aux divers handicaps possibles à venir. Les choses ont clairement changé.

GB : Il y a trente ans, après vous avoir annoncé le diagnostic - quand on vous l'annonçait ... - on vous disait « *Bon courage* »

... et rien d'autre. Ce qui expliquait que certains médecins pensaient qu'il n'était pas utile de « *dire* » la maladie puisque l'on n'avait rien d'autre à proposer. Aujourd'hui, on sait qu'il est souvent possible de ralentir l'évolution de la maladie, et de mieux l'accompagner par une prise en charge pluridisciplinaire adaptée ; en particulier, en matière de handicaps, où les kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, pneumologues..., jouent un rôle déterminant.

VM : Il convient de préciser le terme « *dire* ».

« La vérité est toujours une question bien complexe ; particulièrement à propos d'une maladie extraordinairement hétérogène. »

Annoncer : « *Vous avez une SLA, vous ne récupérerez pas les fonctions perdues* » est déjà très compliqué. Ensuite, il y a des éléments de prise en charge qui ne se résument pas à un traitement médicamenteux mais qui sont très importants. Au fur et à mesure de l'évolution, il faudra probablement adapter le suivi.

C'est ça la réalité de ce que l'on peut dire. C'est pour une plus juste information que j'ai défendu les Centres SLA. Nous voyons tellement de malades, que nous savons la diversité de la maladie. Nous avons moins peur de dire des choses et nous avons des solutions plus adaptées et plus rapides. La vérité est toujours une question bien complexe ; particulièrement à propos d'une maladie extraordinairement hétérogène.

Accolade : Plus évidente pour les neurologues, la SLA semble encore difficile à diagnostiquer pour les médecins généralistes ; certains ignorent même jusqu'à l'existence de la maladie. Comment les sensibiliser davantage ?

VM : Beaucoup de médecins généralistes ne croiseront aucun patient SLA dans toute leur carrière. La SLA n'est que très brièvement abordée dans leur formation. De plus, les premiers symptômes de la maladie sont peu spécifiques. Ce n'est que leur diversité et leur développement qui conduiront plus tard à un avis neurologique.

GB : L'un des buts de l'Association, est que le malade arrive au plus vite à un Centre SLA et qu'ensuite, grâce à leurs réseaux (spécifiquement dédiés à la maladie ou non), les Centres puissent travailler avec le médecin généraliste

et tous les autres professionnels de proximité en leur donnant le maximum d'informations favorisant une meilleure prise en charge.

VM : Ce qu'il faut défendre c'est le maillage qui permet aux neurologues, aux généralistes, aux réanimateurs de savoir qui contacter. Ce maillage se fait de mieux en mieux.

Accolade : En 1986, Guy Serra, président fondateur de l'Association, insiste - dans le premier Bulletin annuel de l'ARS/a - sur le besoin de communiquer autour de la SLA pour désenclaver la maladie.

Vingt-cinq ans plus tard, la pathologie reste largement méconnue du grand public, voire encore confondue avec la Sclérose en plaques : pourquoi ?

[Retrouvez le premier Bulletin annuel de l'ARS/a sur internet : <http://www.ars-asso.com/pdf/publi/34.pdf>].

G B : Si l'on faisait le relevé des médias régionaux ou locaux qui ont parlé de la SLA depuis 25 ans, on s'apercevrait qu'ils sont nombreux.

Pour prendre des exemples récents :

- l'an passé, à l'occasion du 21 juin (Journée mondiale de la SLA), nous avons obtenu des reportages sur France 3 (au niveau à la fois régional et national), France5 et le Journal de 20h du week-end sur TF1 ;
- en janvier dernier, Clémentine Célarié et Thierry Monfray ont représenté l'Association à l'émission « Qui veut gagner des millions ? »,
- encore en janvier, Le Monde a consacré une page entière au témoignage de l'historien américain Tony Judt (touché par la SLA, décédé le 6 août) ;
- le 19 octobre dernier, encore une page entière, accessible et très documentée, est parue dans le Figaro.

Mais on ne prête attention à ce genre d'informations que si, à un moment ou un autre, on est ou on a été soi-même confronté à la maladie ; ou bien parce qu'une personnalité est elle-même malade (ce qu'on ne lui souhaite pas ...) et accepte d'en faire état.

Aussi, l'information est-elle toujours à faire et à refaire, aussi bien à travers les plus grands médias que les plus modestes, permettant ainsi qu'un jour, elle arrive au bon moment, au bon endroit et à la bonne personne ...

Mais il y a une autre question par rapport au style de communication que nous souhaitons sur la maladie, une interrogation que nous portons depuis plus de 20 ans (et, encore au Conseil d'Administration de mars dernier) sans parvenir à la trancher :

cette communication s'adresse-t-elle d'abord aux personnes concernées et à leurs proches, pour leur dire :

- qu'ils ne sont pas seuls,
- que la recherche, même si ses résultats sont décevants, n'en est pas moins importante et développée sur plusieurs continents,
- que la maladie, si elle n'est pas guérie, est maintenant mieux accompagnée ...
- ... c'est à dire délivrer un message de solidarité et d'espoir ?

ou bien s'adresse-t-elle au grand public, ignorant tout de ce mal et dont on voudrait gagner le soutien (entre autres, financier) en mettant en avant les graves conséquences qu'il peut causer et leur caractère inexorable ?

« Ce qu'il faut défendre c'est le maillage qui permet aux neurologues, aux généralistes, aux réanimateurs de savoir qui contacter.

Ce maillage se fait de mieux en mieux. »

Ce à quoi, jusqu'à maintenant (alors que d'autres pays l'ont fait, notamment anglo-saxons), nous nous sommes toujours refusé ; ne serait-ce que parce qu'un tel message ne correspond pas à la réalité d'une maladie aux évolutions très différentes d'une personne à une autre ...

De plus, il nous faut faire face à une réalité nouvelle avec Internet où l'on peut trouver le meilleur ... et le pire... et certainement pas l'information personnelle et nuancée qui convient à chaque cas individuel.

Reste que ce mode de communication est précieux pour bien des personnes touchées par la maladie et précieux, également, pour le lien que l'Association souhaite avoir avec eux.

Accolade : En janvier 1995, le premier traitement avec le Riluzole laissait présager une issue thérapeutique rapide dans la découverte d'un autre médicament capable non pas de seulement ralentir la maladie mais de la guérir.

Depuis, il n'y a pas eu de résultats notables, pourquoi cette stagnation ?

VM : Non, la recherche a avancé. On a désormais une connaissance extrêmement détaillée de la maladie.

Pourquoi pas de nouveaux médicaments ?

Parce que le mécanisme de la neuro-dégénérescence couvre un champ énorme de la neurologie. Aujourd'hui, nous sommes devant un problème d'impasse thérapeutique qui n'est pas spécifique à la SLA. On fait des essais thérapeutiques



extrêmement nombreux, deux nouvelles molécules sont testées chaque année. Elles n'ont pas encore montré leur efficacité, mais cela ne veut pas dire que ces recherches n'ont servi à rien.

« J'ai connu, il y a trente ans, un total désert et même si nous sommes encore très loin du but essentiel poursuivi : la guérison, il y a eu d'indéniables progrès qui ont été le fruit d'engagements et de combats qu'il convient de poursuivre aujourd'hui... »

Il y a des problèmes techniques - notamment les interactions médicamenteuses - qui sont très compliqués.

Il y a probablement des mécanismes nouveaux qui sont à découvrir, mais cette question dépasse largement la SLA.

Accolade : D'autres associations en France militent en faveur des malades SLA. N'est-il pas regrettable qu'il n'y ait pas un front unique ?

GB : Aucune association, ni même l'ARSLA qui, certes, fut la première et demeure la plus importante en nombre d'adhérents, ne saurait prétendre à représenter l'ensemble des personnes concernées par la maladie.

L'ARSLA a été le fruit d'une volonté : celle de son fondateur Guy Serra, lui-même touché par la SLA, et de son neurologue, le Professeur Meininger, qui ont impulsé le double projet d'aider la recherche et de faire mieux connaître cette maladie auprès du grand public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé, permettant une prise en charge inexistante il y a 25 ans ...

Ce désir de partenariat, exigeant mais confiant, avec tous les acteurs professionnels, est la caractéristique de l'ARSLA dans laquelle peuvent ne pas se reconnaître ceux qui souhaitent une action plus revendicative, sans collaboration avec les chercheurs et les soignants.

Personnellement, je pense que ces divers positionnements sont complémentaires et permettent à chacun de mener le combat sous la forme qu'il souhaite.

Sans oublier tous ceux qui préfèrent faire face à la maladie hors de toute vie associative...

Accolade : Au cours de ces 25 années d'engagement, quel est, à vos yeux, son action la plus positive ?

VM : La création des Centres SLA, d'abord à titre expérimental et cofinancés par l'ARS (à Paris en 1990, puis à Angers en 1991), puis leur reconnaissance et leur prise en charge financière (2002/2003) par le Ministère de la santé.

Accolade : Les six millions d'euros qui sont alloués annuellement au fonctionnement des Centres SLA, ne risquent-ils pas d'être touchés par les coupes budgétaires annoncées dans le domaine de la santé ?

VM : En principe, ce sont des budgets qui sont fixes et qui ne devraient pas être diminués. Mais en ces temps de restrictions budgétaires, il nous faut être vigilants.

Sans compter qu'avec des crédits constants, les Centres doivent faire face, à des besoins qui eux, sont grandissants...

GB : C'est pourquoi, il est cependant souhaitable que ceux qui ne souhaitent pas participer personnellement à la vie de l'Association se rendent cependant compte que ce qui a été acquis dans la prise en charge de la maladie ne s'est pas fait sans l'engagement de certains et qu'il peut-être précieux pour tous qu'un nombre important d'adhérents soutiennent cet engagement qui a permis la création des Centres SLA.

Pour des raisons diverses, j'imagine que cette prise en charge spécifique est vécue par beaucoup comme très en deçà de leurs attentes.

Mais j'ai connu, il y a trente ans, un total désert, et même si nous sommes encore très loin du but essentiel poursuivi : la guérison, il y a eu d'indéniables progrès qui ont été le fruit d'engagements et de combats qu'il convient de poursuivre aujourd'hui

Accolade : C'est-à-dire ?

GB : C'est-à-dire continuer les efforts de recherche, veiller sur les acquis et développer - en des temps difficiles - une solidarité entre tous ceux qui font face à la maladie ?

Car si celle-ci a des formes et des évolutions multiples, elle n'est pas, non plus, la même si l'on est riche ou pauvre, si l'on est entouré ou isolé...

Accolade : Que pouvons-nous faire par rapport à cela ?

GB : Si l'on veut être attentifs à promouvoir la solidarité, l'aide et l'accompagnement de la personne malade, sans renoncer au financement de la recherche (la moitié de notre budget annuel), il est clair qu'il nous faut augmenter nos moyens financiers ...

Un grand projet d'anniversaire !

Vous êtes frappé par une maladie grave, vous êtes reçu dans un service hospitalier qui connaît votre pathologie et qui essaie de répondre aux troubles et handicaps qu'elle entraîne.

Quoi de plus normal ?

Il y a 25 ans, il n'en était pas ainsi.

Ce service adapté est le fruit du combat de l'ARSLa.

{ Création des Centres SLA

Dans son premier éditorial de juin 1986 (cf. page 32), Guy Serra, fondateur de l'ARS écrit : « L'Association peut contribuer à mettre en place des équipes de médecins, d'infirmières, de kinésithérapeutes, d'aides soignantes ... »

Une prise en charge spécifique et adaptée que le Professeur Vincent Meininger est alors en train de promouvoir dans la petite unité dont il a la responsabilité à l'Hôtel-Dieu. Cela ne peut alors se faire que grâce à la bonne volonté et le dévouement de quelques personnels, pratiquant alors pour certains - à commencer par le responsable lui-même - ce que l'on pourrait appeler « un bénévolat de professionnels ».

Ce sont ces engagements personnels, dont les directeurs de l'Hôtel-Dieu et de l'AP/HP [Assistance Publique / Hôpitaux de Paris] remarquent bien la pertinence et les résultats, qui permettront en décembre 1989 la signature entre l'AP/HP et l'ARS de la Convention (première du genre) permettant la création du Centre SLA de l'Hôtel-Dieu. L'Assistance Publique met à disposition dans ses locaux : un médecin à plein temps, des infirmières et des kinésithérapeutes. L'ARS prend à sa charge les interventions d'orthophonistes, une secrétaire à mi-temps, un lève malade, un micro-ordinateur, des appareillages pour personnes handicapées et des matériels de communication.

« ... Ce nom de Centre, plus que la description d'une réalité définitive, veut exprimer la vocation et l'esprit d'une expérience.

Bien sûr, il est le lieu d'une prise en charge particulièrement réfléchie et adaptée dont, nous l'espérons on pourra s'inspirer, et pourquoi pas, en faisant mieux encore...

Mais il veut aussi être un lieu où se confrontent des informations, des expériences, d'où partent ses propres initiatives certes, mais qui peut aussi accueillir celles des autres et s'en enrichir.

En un mot, pas un lieu de prétention. Laquelle pourrions nous avoir quand notre combat rencontre tant d'échecs ? Mais un lieu de service auquel peuvent collaborer tous ceux, neurologues, médecins de ville, chercheurs, infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux publics et privés, qui savent qu'ensemble nous pouvons d'ores et déjà rendre un peu moins douloureux et difficile le quotidien des malades et de leurs proches... »

Gérard Bénétteau président de l'ARS, lors de l'inauguration du Centre SLA de l'Hôtel-Dieu, le 12 juin 1990 (photo ci-dessous).

Le Centre SLA de l'Hôtel-Dieu est inauguré le 12 juin 1990 par Monsieur Michel Gillibert, Secrétaire d'Etat auprès du Ministre de la Santé. La même année, 292 malades sont accueillis (aujourd'hui, plus de 1400 !).

En février 1991, une convention du même type est signée avec le CHU d'Angers, ouvrant ainsi le premier Centre en province, sous la responsabilité du Professeur Jean Emile. C'est sur ces modèles, mais sans labellisation officielle que plusieurs équipes de province mettent également en place un accueil particulier des malades SLA : à Limoges, Montpellier, Clermont-Ferrand, Nice, Marseille ...



« En signant hier une Convention de partenariat entre l'ARS et le CHU d'Angers, les parties prenantes ont célébré une méthode de travail. Elle entérine un partenariat actif entre les malades, un Centre Hospitalier et les familles dans le combat contre une maladie, pour l'heure, non guérie... C'est là que la démarche est exemplaire... Malades, médecins, familles : même combat ! Tel pourrait être le slogan de ce type de partenariat ... »

La Nouvelle République du Centre Ouest, le 23 février 1991

Il reviendra à Madame Michèle Fussellier (présidente de l'ARS de 2000 à 2007) de « transformer ces essais ».

Lors des premiers Etats-Généraux de la SLA en 2000, le Professeur William Camu (Montpellier) insiste sur l'importance du diagnostic précoce que permettra le développement de centres spécialisés et le Professeur Claude Desnuelle (Nice) souligne le rôle joué par chacun des membres de l'équipe multidisciplinaire, en liaison coordonnée avec les « correspondants ».

Des Etats-Généraux que conclut Madame Dominique Gillot, Secrétaire d'Etat à la Santé et aux personnes handicapées par deux propositions concrètes :

- « lancer une campagne d'information et de formation professionnelle sur la SLA pour éviter tout retard de prise de conscience et faciliter les premières orientations ;
- mettre en place un certain nombre de Centres permettant l'expertise et la coordination de cette prise en charge. »

Un an plus tard, le 30 octobre 2001, Monsieur Bernard Kouchner, Secrétaire d'Etat à la Santé, clôt les seconds Etats Généraux de la SLA en présentant les axes de sa politique dans ce domaine :

- « l'affirmation des principes d'une organisation de soins basée, d'une part, sur la notion de centres de référence pluridisciplinaires et, d'autre part, sur le travail en réseau ;



27 février 2003 : Première rencontre de la Coordination des Centres SLA, Michèle Fussellier, Présidente de l'ARS, Pr Vincent Meininger, Responsable de la Coordination, Pr Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace Ethique de l'AP-HP

- le financement des quatre premiers centres de référence pluridisciplinaires pour une somme de 10 millions de francs. »

En 2002, dix centres SLA sont dotés de financements publics.

Ils seront 17 en 2003, grâce au soutien du

Professeur Mattei, alors, Ministre de la Santé.

En même temps, des crédits sont alloués à la Coordination Nationale des Centres SLA, dont le Professeur Vincent Meininger est, depuis, responsable. Ils permettent la réunion, chaque année de l'ensemble des professionnels des Centres (plus de 400 personnes aujourd'hui). Les Journées Nationales de la Coordination des Centres SLA - qui permettent un bilan commun des activités de recherche et de prise en charge

– se sont tenues, d'abord à Limoges, Tours, Lyon, Bordeaux, Lille, Strasbourg, puis à Toulouse en 2010 ; en septembre 2011, elles auront lieu à Saint-Etienne.

« ... L'expérience des deux Centres SLA existants, ainsi que celles des Centres fonctionnant de manière similaire, permettent de penser qu'il s'agit d'une piste à suivre et à généraliser pour régler bon nombre de questions. L'enquête est fort explicite à ce sujet. En effet, dans ces Centres, le malade peut très tôt bénéficier d'un diagnostic sûr et ce sans surenchère d'explorations, ce qui permet une prescription précoce du seul médicament capable de retarder l'évolution et, par conséquent, du handicap ... »

Michèle Fussellier, lors des premiers Etats Généraux de la SLA, à l'Assemblée Nationale, le 23 octobre 2000



17 Centres SLA

Angers, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nice, Paris, Saint-Etienne, Strasbourg, Toulouse, Tours; une consultation spécialisée à Saint-Brieuc.

2 réseaux SLA permettant le lien hôpital / domicile, en Île-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur

« ... Je pense que les personnes atteintes d'une maladie aussi spécifique et évolutive, avec cette menace qu'est la perte d'autonomie, ont besoin de se retrouver en relation de confiance avec de bons professionnels ... »

« ... Nous avons affaire à des professionnels qui, face à des réalités humaines de cette nature ne sont pas que des professionnels. Nous avons le bonheur de disposer d'un projet de loi extraordinaire (Loi du 4 mars 2002) relative aux droits des malades, puisqu'il reconnaît une dignité et une parole à la personne malade, une centralité dans le soin ... »

Emmanuel Hirsch, Directeur de l'espace éthique de l'AP-HP aux seconds Etats Généraux de la SLA, le 30 octobre 2001.

{ Nouvelles scientifiques

Renouvellement du Conseil scientifique de l'ARSLa

Conformément à son règlement intérieur, l'ARSLa a lancé un large appel à candidatures avec un souci d'ouverture transdisciplinaire.

Président du Conseil scientifique depuis de nombreuses années, le Pr. Meininger (*) a choisi d'ouvrir le Conseil scientifique à des nouvelles générations ; décidant, dans ce cadre de ne pas se représenter.

Pour juger des candidatures, le Président de l'ARSLa a nommé deux personnalités qualifiées, MM Etienne Hirsch (Directeur de l'unité Inserm-Université Pierre et Marie Curie, Directeur de recherche au CNRS spécialisé dans les maladies neurodégénératives) et Wim Robberecht (Professeur de Neurologie et responsable du département de neurologie expérimentale à l'Université de Louvain, Belgique).

Sur proposition du Président, le Conseil d'Administration a élu le Conseil Scientifique le 11 mars 2010 : Pr Annick BARTHELAIX (Angers), Dr Gérard BESSON (Grenoble), Dr Jean-Philippe CAMDESSANCHE (Saint-Etienne), Dr Philippe CORCIA (Tours), Pr Philippe COURATIER (Limoges), Pr Claude DESNUELLE (Nice), Dr David DEVOS (Lille), Dr Luc DUPUIS (Strasbourg), Dr Lucette LACOMBLEZ (Paris), Dr Eric LE GUERN (Paris), Pr Gwendal LE MASSON (Bordeaux), Pr Jean POUGET (Marseille), Dr Cédric RAOUL (Marseille), Pr Fausto VIADER (Caen).

Mme Catherine OLLIVET (Présidente de l'Association France Alzheimer en Seine Saint-Denis) a été élue au titre de la personnalité extérieure et M. le Pr Jean REY (ancien doyen de la Faculté de Médecine de Paris, conseiller de l'Inserm et conseiller ministériel) a été désigné par M. Emmanuel HIRSCH, pour le représenter au Conseil scientifique.

Le nouveau Conseil scientifique de l'ARSLa a élu son bureau : Pr COURATIER, président, Dr CORCIA, Vice-Président, Dr LACOMBLEZ, secrétaire, Dr DUPUIS et Pr LE MASSON. »

Pr Philippe Couratier, nouveau président du Conseil scientifique, quelques points de repère :

Né le 20 décembre 1959, à Courbevoie, Hauts de Seine, Philippe Couratier effectue ses études médicales à Paris ouest. Professeur de médecine en neurologie depuis 2000, il est Responsable du Centre expert SLA de Limoges, Président du Groupe français d'étude des maladies du motoneurone et Responsable du Centre de compétence des démences rares.

Il est aussi membre du Réseau épidémiologique européen EURALS et du Consortium européen sur la SLA.

Ses principaux axes de recherche sont l'épidémiologie et les aspects nutritionnels de la SLA.



Dotations de recherche ARSLa 2010

Les projets de recherche retenus cette année par le Conseil scientifique ont été confirmés par le Conseil d'administration et le vote des adhérents (cf. compte-rendu de l'Assemblée générale du 12 juin dernier).

Vous pouvez également visionner les vidéos de présentation des projets de recherche par le Pr Philippe Couratier sur le site Internet : <http://www.ars-asso.com/index.php?act=1,12,3>.

Parmi 15 projets examinés selon la méthodologie habituelle (analyse confiée à deux rapporteurs étrangers, un rapporteur au sein du Conseil scientifique puis synthèse de ces avis par le rapporteur du Conseil scientifique), **250 000 €uros ont été attribués aux 6 projets de recherche retenus, en plus de la dotation de 100.000 €uros supplémentaires affectés au Projet Transversal (cf. notre appel à mobilisation, page 16).**

C'est le 30 novembre 1985, qu'a eu lieu, autour de Guy Serra, la première Assemblée générale de ce qu'est alors l'ARS dans la salle Bariéty de l'hôpital de l'Hôtel-Dieu, à Paris. C'est pourquoi nous avons précisément choisi ce mois de novembre pour célébrer un anniversaire rappelant le passé et orientant notre avenir. Plusieurs manifestations et concerts, dont, par exemple, celui du 18 novembre, à Paris, autour de la viole de gambe en hommage au fameux luthier Pierre Jaquier, ont permis de réunir les amis de l'ARSLa particulièrement en cette période et de recueillir des soutiens financiers importants pour l'Association.



*C'est aussi ce 30 novembre que, 25 ans plus tard exactement, le Professeur Vincent Meininger - que le Conseil d'administration, avec l'accord de la famille de Guy Serra, a nommé **Président co-fondateur de l'ARSLa** - a reçu la **Grande Médaille de Vermeil de la Ville de Paris**. La plus haute distinction de la Ville de Paris lui a été remise par **Monsieur Jean-Marie Le Guen**, Adjoint au Maire de Paris chargé de la santé publique et des relations avec l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, et Député de Paris ; cérémonie en présence de **Sylvie Serra, sœur de Guy Serra, fondateur de l'ARS** et de représentants de tous ceux qui, depuis 25 ans, ont permis et permettent encore, le développement de l'Association.*

La Recherche sur la SLA

Synthèse du compte-rendu du Groupe Bibliographique de la Coordination des Centres SLA



Dr Laurence Carlier,
**Centre SLA de Caen (Hôpital
Côte de Nacre)**

Groupe bibliographique :

Pierre-François PRADAT (Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Centre SLA de Paris), Sharam ATTARIAN (Hôpital de la Timone, Marseille), Jean-Philippe CAMDESSANCHÉ (Hôpital Nord, Saint-Etienne), Pascal CINTAS (CHU de Ranguel,

Toulouse), Philippe CORCIA (Hôpital Bretonneau, Tours), Andoni ECHANIZ-LAGUNA (Hôpital Civil, Strasbourg), Jesus GONZALEZ-BERMEJO (Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris), Nathalie GUY (Hôpital Gabriel Montpied, Clermont-Ferrand), Guillaume NICOLAS (Hôpital Hôtel Dieu, Angers), Thierry PEREZ (Hôpital Roger Salengro, Lille), Marie-Hélène SORIANI (Hôpital L'Archet, Nice), Nadia VANDENBERGHE (Hôpital Pierre Wertheimer, Lyon), Annie VERSCHUEREN (Hôpital de la Timone, Marseille) au nom de la Coordination des centres de prise en charge des patients atteints de SLA.

1) Introduction et méthodologie

La Coordination nationale des centres de référence et de compétence pour la prise en charge des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) a mis en place un groupe bibliographique qui réunit des experts, neurologues et pneumologues, provenant des différents centres français. Sa mission est de diffuser auprès de la communauté neurologique et scientifique un compte rendu des avancées dans le domaine de la recherche aussi bien fondamentale que clinique. Pour la présente revue, la recherche documentaire a utilisé la base de données bibliographique Medline sur internet en prenant en compte la période de fin 2008 à fin 2009.

Le texte ci-dessous est la synthèse résumée du compte rendu fait par le groupe bibliographique, lequel est paru dans la Revue Neurologique (vous pouvez retrouver cette synthèse, de même que sa version longue sur le site Internet de l'ARSLA : www.ars-asso.com)

2) Génétique

2-1) Gène SOD1 : un mauvais modèle animal de SLA sporadique?

Des mutations du gène codant pour l'enzyme de la superoxyde dismutase 1 (SOD1) sont responsables dans l'espèce humaine de la forme familiale la plus fréquente de SLA (environ 20% des cas familiaux). Ces mutations provoquent la formation d'agrégats

(accumulation de protéines) intracellulaires anormaux de protéine SOD1 et la mort progressive des motoneurones. Les souris transgéniques SOD1-SLA sont étudiées depuis plus de 15 ans, mais force est de constater que la plupart des traitements efficaces sur ces modèles murins ne sont pas efficaces sur la SLA sporadique (non familiale) humaine qui représente plus de 80% des cas. La question de savoir si ces souris SOD1-SLA sont un bon modèle de SLA sporadique notamment pour tester des nouveaux médicaments est donc récurrente dans la littérature depuis de nombreuses années. Dans ce contexte, une équipe canadienne a recherché des agrégats anormaux de SOD1 dans la moelle épinière de patients ayant une SLA sporadique ainsi que de patients ayant une SOD1-SLA. Sans surprise, des agrégats anormaux ont été détectés chez les patients SOD1-SLA, mais pas chez les patients avec une SLA sporadique. Ce résultat suggère donc bien que la SLA SOD1 est différente de la SLA sporadique et permet peut-être de mieux comprendre pourquoi les traitements efficaces chez les souris SOD1-SLA ne sont pas efficaces dans la SLA sporadique humaine. Ce travail est une pierre de plus à l'édifice de ceux qui pensent que les modèles murins SOD1-SLA sont de mauvais modèles de SLA sporadique.

2-1) Gène TARDBP : Création d'un modèle animal TDP-43

L'étude de la protéine TDP-43 est depuis ces deux dernières années l'une des principales thématiques de recherche et d'étude dans la SLA et aussi dans la démence fronto-temporale (DFT). En effet, ces deux affections totalement différentes sur le plan clinique se caractérisent par l'existence d'une accumulation dans les cellules d'une même protéine appelée TDP-43. La protéine TDP-43 est codée par le gène *TARDBP*. L'implication de TDP-43 dans la physiopathologie de la SLA est suggérée par la présence de cette protéine dans les neurones des patients SLA et sur l'existence de cas de SLA associés à des mutations du gène *TARDBP*.

Afin de mieux comprendre le rôle de cette protéine dans la dégénérescence des neurones moteurs, l'équipe de R Baloh (St Louis, USA) a mis au point un modèle de souris exprimant un gène *TARDBP* humain muté. Les principaux résultats de cette étude sont les suivants. D'abord, une maladie des neurones moteurs survient chez cette souris. En effet, cette souris TDP-43 qui a une évolution normale jusqu'à l'âge de 3-4 mois développe ensuite des troubles de la marche. A 4,5 mois elle présente une perte de poids importante. L'atteinte motrice va évoluer jusqu'à empêcher à la souris tout déplacement autrement qu'en rampant. Enfin, on retrouve dans les tissus des souris des fragments de la protéine TDP-43. On ne sait pas encore le rôle de la protéine TDP43 mutée à savoir si elle est inactive (activité pathogène indirecte) ou si elle a une fonction nouvelle mais délétère (activité pathogène directe).

2-2) Gène FUS/TLS et SLA

L'autre gène majeur étudié en 2009 était le gène *FUS/TLS* (FUsed in Sarcoma /Translated in LipoSarcoma). Ce gène code une protéine dont les fonctions sont similaires à celles de TDP-43. En effet, la protéine FUS se trouve dans le noyau des motoneurones où elle contribue entre autres à la restauration de l'ADN. Plusieurs équipes se sont intéressées en 2009 à la fréquence de la mutation *FUS/TLS* dans la SLA familiale et

sporadique. Les points d'accord entre ces différents travaux concernent la fréquence des mutations FUS qui sont plus souvent retrouvées dans les formes familiales et représentent moins de 1% des formes sporadiques. Les patients atteints de SLA avec mutation *FUS/TLS* auraient en commun un début précoce, une atteinte symétrique et proximale des ceintures dès les stades précoces de la maladie et un début fréquent par un syndrome de la tête tombante.

3) Epidémiologie et environnement

3-1) Incidence de la SLA

De récentes études prospectives européennes et américaines ont rapporté des taux d'incidence similaires, compris entre 1,5 et 2,5 cas/100.000 habitants/an (nombre de nouveaux cas de SLA pour 100 000 habitants et par an). A contrario, trois études suggèrent une augmentation du taux d'incidence sur les 10 à 20 dernières années allant de 1,92/100 000 (étude italienne) à 2,98 / 100 000 (étude suédoise) et à 3,3/ 100 000 (étude néo-zélandaise). Cette augmentation soulève à nouveau la question de facteurs environnementaux et/ou génétiques comme facteurs de susceptibilité à développer la maladie.

3-2) Facteurs de risque

La recherche de facteurs de risque non génétiques a fait l'objet de nombreuses études dans les dernières décennies mais le lien entre la SLA et des facteurs de risque comme l'activité physique, l'exposition aux pesticides ou au plomb, ou encore les traumatismes n'apparaît pas significatif ou reste à ce jour seulement possible.

3-3) Tabagisme

La recherche systématique d'une association entre tabagisme et SLA est plus nouvelle. Une étude récente a bénéficié des données de la cohorte très large de l'European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition portant sur 517.890 sujets avec un suivi médian de 10 ans. Cent dix-huit cas de décès par SLA ont été identifiés, et parmi eux les fumeurs étaient deux fois plus fréquents que les non-fumeurs. Ce risque tendait à augmenter avec la quantité de tabac consommé, et diminuait avec le nombre d'années de sevrage. Ces résultats apportent des arguments supplémentaires en faveur d'un risque de SLA plus élevé chez les fumeurs. Un des mécanismes avancés est lié au formaldéhyde qui est un des composants majeurs de la fumée de cigarette et dont l'effet neurotoxique est présumé. Le formaldéhyde est un gaz incolore fortement irritant, utilisé dans de nombreux secteurs industriels, et considéré en France comme cancérigène depuis 2004. Or, une étude prospective sur une cohorte de sujets participant à la Cancer Prevention Study-II vient de mettre en évidence une augmentation du risque relatif de SLA chez les personnes exposées au formaldéhyde.

3-4) Footballeurs professionnels : un risque non lié à l'activité physique ?

Une publication antérieure avait montré une augmentation significative du risque de développer une SLA chez les footballeurs professionnels italiens. Les auteurs ont poursuivi leur étude en suivant cette population (n=7325) et en la comparant à deux autres groupes d'athlètes professionnels (1973 basketteurs et 1701 cyclistes). Les résultats confirment le risque plus élevé de SLA chez les footballeurs, avec un risque supérieur pour les carrières de plus de 5 ans, et un âge moyen de début jeune (41,6 ans). L'absence de cas de SLA parmi les basketteurs et les cyclistes suggère que la SLA n'est pas directement liée à l'intensité de l'activité physique.

3-5) Champs électriques et magnétiques

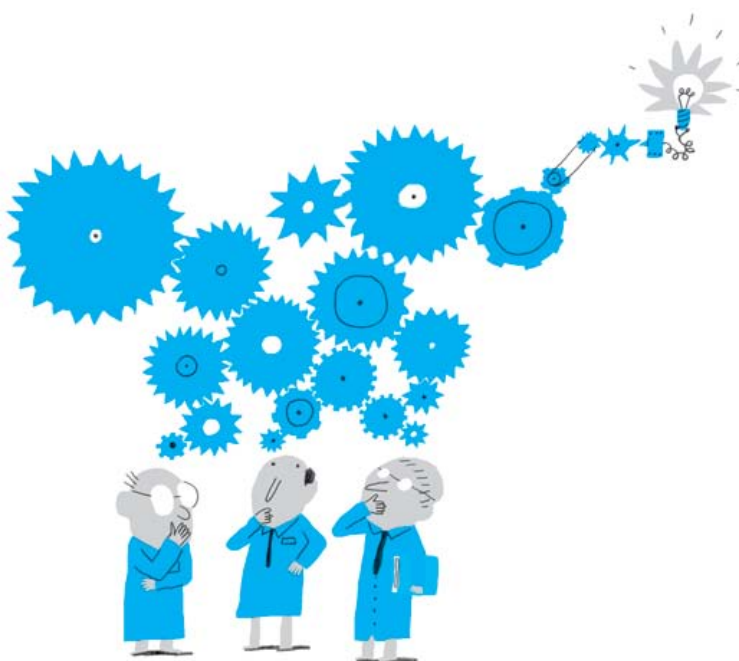
Une revue des études menées depuis 20 ans sur les expositions professionnelles à des champs électriques et magnétiques vient d'être effectuée par un groupe de travail américain. Cette revue très complète fait clairement ressortir les résultats contradictoires des différentes études et ne permet pas de conclure quant à l'effet des champs électriques et magnétiques.

4) Electrophysiologie

La stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS) (technique consistant à appliquer une impulsion magnétique sur l'encéphale à travers le crâne de façon indolore) pourrait avoir un effet modulateur sur les circuits glutamatergiques (le glutamate est un neurotransmetteur dont le rôle délétère est démontré dans la SLA). Compte tenu du rôle potentiellement délétère du glutamate dans la SLA, une équipe italienne a réalisé une étude en évaluant l'efficacité d'une rTMS appliquée cinq jours par mois pendant un an sur le déclin de l'échelle ALSFRS-R. L'étude, menée sur trente patients, n'a pas montré d'efficacité de la rTMS.

5) Marqueurs biologiques

La SLA est associée à des inclusions (accumulation de protéines) dans les motoneurons positives pour la protéine TDP-43 et certaines formes familiales rares sont associées à des



mutations de ce gène. Deux équipes ont récemment trouvé une augmentation des taux de protéine TDP-43 dans le liquide cérébro-spinal (LCS) par rapport à des sujets sains. Toutefois, le chevauchement des valeurs entre les deux populations ne permet pas d'envisager une utilisation de ce marqueur à visée diagnostique.

Une étude réalisée à la Pitié-Salpêtrière s'est penchée sur le métabolisme glucidique chez des patients souffrant de SLA. Alors que la glycémie (taux de sucre dans le sang) à jeun des patients était comparable à celle des sujets sains, elle était en moyenne plus élevée après une charge orale en glucose chez les patients SLA. La présence de troubles du métabolisme glucidique n'était pas associée à la sévérité de la maladie et notamment à la force musculaire ou au degré d'atrophie. Cette étude apporte des arguments supplémentaires en faveur de l'existence d'anomalies métaboliques dans la SLA. Elle n'apparaît pas comme une conséquence de l'atrophie musculaire susceptible de diminuer le transfert du glucose du sang vers le muscle. Une hypothèse est qu'elle soit liée à une lipolyse (dissolution des graisses).

6) Evaluation respiratoire

L'évaluation clinique de la dyspnée (essoufflement) est probablement plus pertinente que la mesure de la Capacité Vitale (la Capacité Vitale correspond au volume d'air que les poumons peuvent mobiliser) pour la surveillance respiratoire des patients. Une étude provenant du centre SLA de Lille s'est intéressée à la pertinence d'une échelle clinique (score de dyspnée de Borg), en position assise et en position allongée, chez 72 patients SLA. Cette étude montre que l'évaluation de la dyspnée par une échelle clinique simple d'utilisation, permet d'apprécier, dès la première consultation ou dans le suivi clinique, l'état de la fonction musculaire respiratoire et de préciser le délai pour la réalisation des épreuves fonctionnelles respiratoires.

7) Troubles nutritionnels

7-1) Nutrition et physiopathologie

Deux études rapportent une augmentation des besoins énergétiques de repos (hypermétabolisme) chez les patients atteints d'une SLA. Un travail publié par une équipe de Limoges constatait un hypermétabolisme chez 100% (11/11) des patients présentant une forme familiale (cas non liés à une mutation de SOD1) et 52% des patients présentant une forme sporadique (17/33), et cela parfois même depuis le début de la maladie. Une autre étude montrait que l'hypermétabolisme, objectivé dans les mêmes proportions, semblait indépendant de l'évolution de l'affection. L'hypermétabolisme chez les patients atteints d'une SLA dans un contexte familial est peut être lié à la perturbation d'une voie métabolique commune, aboutissant à un déséquilibre énergétique. Il reste à démontrer s'il s'agit d'un mécanisme responsable de la maladie ou d'un mécanisme compensatoire visant à limiter notamment la production de radicaux libres dans la cellule.

7-2) Nutrition orale

Une revue générale sur la prise en charge nutritionnelle rappelle que la complémentation nutritionnelle (vitamines, oligoéléments, L-carnitine, acide alpha lipoïque, coenzyme

Q10, mélatonine, chélateurs du cuivre) n'a pas démontrée d'efficacité en tant que traitement. Elle reste importante à prendre en considération car dénutrition et exercice physique intense, sont délétères sur l'évolution de la maladie. On ne peut établir de règles quant aux contenus des apports oraux, mais l'objectif de la complémentation est d'éviter une dénutrition protéino-calorique. En effet, la dénutrition qui est un facteur de mauvais pronostic, est d'autant plus importante à considérer qu'il existe un hypermétabolisme, comme évoqué plus haut, dans la SLA. La recherche précoce d'un hypermétabolisme, par la mesure de la dépense énergétique de repos, devient ainsi un élément pertinent de la prise en charge, dans un objectif de prévention.

8) Essais thérapeutiques de neuroprotection

8.1) Essais pharmacologiques

8-1-1) Lithium

L'un des événements les plus marquants de l'année 2008 dans le domaine de la SLA avait été la publication par une équipe italienne dans la revue PNAS d'un article en faveur d'un effet spectaculaire du lithium chez les souris SOD1-SLA mais aussi chez des patients souffrant de SLA. Cet article a suscité beaucoup d'interrogations et de controverses. Les résultats rapportés chez les patients SLA n'apportaient pas d'arguments suffisants pour conclure à l'efficacité réelle du lithium chez l'homme. Depuis cette publication, plusieurs essais contrôlés ont été entrepris en Europe et aux Etats-Unis mais leurs résultats n'ont pas encore été publiés au moment de la rédaction de cette revue. Il est toutefois important de signaler que deux études pré-cliniques indépendantes n'ont pas confirmé l'efficacité du lithium dans le modèle animal (souris SOD1-SLA).

8-1-2) Autres molécules

Un essai a évalué l'effet de l'administration systémique d'un facteur de croissance (un facteur de croissance est une substance organique nécessaire à la croissance d'un micro-organisme et qui ne peut être synthétisée par celui-ci), l'IGF-1, chez des patients souffrant de SLA. Le traitement a été bien toléré. Aucun effet positif n'a été observé ni sur la motricité ni sur la survie. Un facteur de croissance granulocytaire recombinant (G-CSF) a été étudié chez 39 patients SLA. Après un suivi d'un an, aucun effet significatif n'a été observé.

Une autre étude a évalué l'effet du valproate de sodium dans la SLA. Un essai a été réalisé dans deux centres en Hollande. Cet essai, qui a inclus 163 patients souffrant de SLA, n'a pas montré d'effet significatif sur la survie qui était le critère d'efficacité primaire. Par ailleurs, un essai avec l'acétate de glatiramère (40 mg/jour) avait été conduit chez 366 patients. La tolérance était bonne, mais aucun effet positif n'a été observé. Une étude a concerné le coenzyme Q10 dont l'effet anti-oxydant est important. Un allongement de la survie avait été rapporté dans un modèle murin de SLA. Aucun effet significatif du traitement n'a été observé dans cet essai réalisé aux Etats-Unis.

8.2) Essais en thérapie cellulaire

Trois publications récentes concernaient des approches de thérapie cellulaires (la thérapie cellulaire vise à soigner des cellules ou à soigner un organisme par l'apport de cellules modifiées ou au statut particulier). Une équipe italienne, qui

avait déjà publié des travaux utilisant cette approche, rapporte des résultats obtenus chez 10 patients SLA. Des cellules souches mésenchymateuses isolées à partir de la moelle osseuse ont été injectées dans la moelle épinière à un niveau thoracique haut. Les auteurs n'ont pas observé d'effets secondaires cliniques graves ni d'anomalies à l'imagerie, et notamment pas de développement tumoral. Deux autres travaux basés sur l'injection de cellules souches d'origine sanguine (cellules pouvant se renouveler indéfiniment et pouvant donner des cellules « plus spécialisées ») ont été publiés par des équipes qui n'ont pas d'expertise connue dans le domaine de la SLA. Dans une des deux études, les cellules étaient injectées directement dans la partie antérieure de la moelle épinière cervicale chez 13 patients. Les auteurs font état après un suivi d'un an d'une amélioration clinique chez 9 patients et d'une stabilisation dans un cas. La tolérance du traitement était jugée bonne. Dans une autre étude, les cellules étaient injectées dans la partie antérieure du cerveau. La tolérance était jugée bonne. Sur la base d'une comparaison avec dix patients non traités, les auteurs faisaient état d'un allongement significatif de la survie. Il est important de souligner qu'en l'absence d'étude contrôlée (comparaison avec un placebo), ces deux études ne permettent absolument pas de conclure positivement sur l'effet thérapeutique de ce type de thérapie cellulaire.

9) Traitements symptomatiques

Les problèmes de bavage sont particulièrement fréquents et de traitement difficile. La place des injections de toxine botulique dans les glandes salivaires reste discutée en raison d'études avec un faible nombre de patients, de l'utilisation de techniques et de doses variables et de difficultés d'évaluation des bénéfices. Une nouvelle étude a évalué l'intérêt de l'injection de toxine botulique dans les parotides et les glandes sous-maxillaires par guidage électromyographique. Cette étude a impliqué 20 patients. A 4 semaines, 60% des patients traités faisaient état d'une impression d'amélioration importante contre 11% dans le groupe placebo. Cependant, malgré la persistance d'une tendance en faveur du traitement, cet effet n'était plus significatif à 8 semaines. Par ailleurs, cette étude met de nouveau en évidence les difficultés d'évaluation du bénéfice thérapeutique. Ainsi, par exemple, à 12 semaines, à la fin de l'étude, les patients percevaient une amélioration significative de leur problème salivaire et de l'épaisseur de cette salive alors que les cliniciens et les aidants ne notaient aucune modification.

10) Conclusion

Cette revue de la littérature récente montre que la recherche dans la SLA est extrêmement active. Les avancées en génétique sont extrêmement importantes. Si le bilan des essais thérapeutiques récents reste décevant, des progrès devraient permettre la mise au point de nouveaux modèles animaux, l'identification de nouveaux marqueurs de la maladie et l'émergence de nouvelles pistes de traitements neuroprotecteurs. Les travaux de recherche clinique soulignent également les progrès réalisés dans la prise en charge des patients, notamment en ce qui concerne les aspects nutritionnels et respiratoires.

Dotations de recherche ARSLa 2007

Rapport final de recherche sur 2 ans : premiers résultats

Titre de l'étude : « Stimulation diaphragmatique par électrode implantée [au niveau du nerf phrénique] (dispositif Synapse NeuRx RA/4) au cours de la sclérose latérale amyotrophique »

par les Dr Jesus Gonzalez-Bermejo, Dr Capucine Morélot-Panzini, Pr Thomas Similowski

*Service de Pneumologie et Réanimation Médicale,
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris*

*au nom du collectif des participants à l'essai clinique
«stimulation phrénique et SLA», et du Centre de Référence Ile
de France (Pr Vincent Meininger)*

L'atteinte des muscles respiratoires par le processus dégénératif de la SLA a un impact majeur sur le quotidien des patients. C'est une cause d'essoufflement et de perturbations du sommeil, avec un retentissement considérable sur la qualité de vie et le pronostic.

Actuellement, la prise en charge de cette atteinte respiratoire passe par une assistance ventilatoire mécanique, généralement appelée «ventilation non-invasive» (VNI), qui est administrée par un masque facial ou un masque nasal.

Cette approche est efficace sur les symptômes : elle soulage l'essoufflement, améliore le sommeil, et permet d'augmenter l'espérance de vie tout en améliorant la qualité de vie ressentie par les patients qui en ont l'indication. Néanmoins, la VNI n'a pas d'effet sur la progression de l'atrophie des muscles respiratoires.

Certaines données, très limitées, suggèrent qu'il est possible d'améliorer la fonction du diaphragme, par des exercices par exemple. La stimulation électrique pourrait aussi avoir cet effet. Pour évaluer cette possibilité, une étude préliminaire (dite de «preuve de concept»), prospective, observationnelle, sans groupe contrôle, a été menée par plusieurs centres Nord-Américains et le Centre de Référence de la Pitié-Salpêtrière avec le soutien de l'ARSLa (et de l'AFM : Association Française contre les Myopathies). Plus de 100 patients ont participé à cette étude, dont 22 français.

Grâce au soutien financier important de l'ARSLa (120 000 Euros), l'équipe de la Pitié-Salpêtrière est celle qui a inclus le plus de patients si l'on excepte le centre pilote de la technique, à Cleveland (Etats-Unis).

L'objectif principal de cet essai thérapeutique est d'identifier un éventuel ralentissement de la dégradation de la fonction diaphragmatique grâce à «l'entraînement» fourni par la stimulation phrénique. Les résultats définitifs sont en cours d'analyse, et devraient être publiés courant 2011.

Par ailleurs, le Centre français a réalisé une étude parallèle (en jargon de recherche, on dit «ancillaire»), au cours de laquelle

l'effet de la stimulation phrénique a été évalué sur le sommeil des patients implantés.

En effet, l'un des effets les plus précoces que l'on attend d'une action sur le diaphragme est une diminution des difficultés respiratoires liées au sommeil.

Cette étude est maintenant terminée : les résultats détaillés ne peuvent pas en être divulgués, car ils sont en cours d'examen par un journal scientifique de renom.

Cependant, il est possible de dévoiler deux des résultats importants mis en évidence par ce travail.

Premièrement, une amélioration globale de la qualité du sommeil a été constatée chez tous les patients sauf deux, au terme de 4 mois d'entraînement diaphragmatique par la stimulation phrénique, et ceci malgré une progression de la maladie. Un index que l'on appelle «l'efficacité du sommeil» passe en effet de 69 à 75%, ce qui correspond à une amélioration très nette pour les spécialistes du sommeil. Elle est du même ordre de grandeur, par exemple, que celle qui permet à des somnifères d'avoir une autorisation de mise sur le marché. Elle est d'autant plus spectaculaire qu'elle survient en lieu et place de la dégradation que l'on attend.

Deuxièmement, l'analyse des résultats suggère que c'est effectivement par le biais d'une amélioration diaphragmatique que l'amélioration du sommeil est obtenue.

En effet, c'est pendant le sommeil paradoxal que l'amélioration est la plus marquée, or, c'est dans cette phase du sommeil que le rôle du diaphragme est le plus crucial.

Ces résultats ne sont pas suffisants pour affirmer que la stimulation phrénique a d'ores et déjà une place dans la prise en charge de la SLA. Ils sont cependant suffisants pour inciter très formellement à poursuivre les recherches.

La principale question à laquelle il va maintenant être nécessaire de répondre est la suivante : la stimulation phrénique permet-elle de retarder le moment de la mise en place de la VNI ?

Pour cela, une étude comparative (on dit «contrôlée») est nécessaire.

Plusieurs demandes de financements sont déposées ou à l'étude pour mettre sur pied ce travail.

Illustration :

Stimulation diaphragmatique par électrode implantée au niveau du nerf phrénique



Des électrodes sont mise en place dans le diaphragme (en rose) pour le faire se contracter en stimulant son nerf (nerf phrénique, en jaune).

Cette mise en place est réalisée sous anesthésie générale par coelioscopie, c'est-à-dire une intervention chirurgicale simple, légère et de courte durée.

Les électrodes sont reliées à un boîtier externe par des fils qui traversent la peau. La stimulation est mise en marche par le patient ou son aidant, pour réaliser de véritables «séances d'entraînement», plusieurs fois par jour.

Il s'agit bien d'un «entraînement», pour essayer de ralentir la détérioration du diaphragme, et pas d'une technique de ventilation.

La stimulation est bien tolérée avec, chez quelques patients, au tout début, des douleurs modérées qu'il est simple de faire disparaître en modifiant certains réglages.

Les autres projets de recherches financés par l'ARSLa ...

Nous ne disposons pas toujours de l'espace suffisant pour publier les rapports à mi-parcours ou définitifs que les équipes de chercheurs soutenues par l'Association nous envoient périodiquement.

En revanche, nous les publions sur notre site Internet, de même que dans les newsletters envoyées aux adhérents nous ayant précisé leur adresse e-mail.

Vous pouvez retrouver l'ensemble des rapports dans la rubrique : « S'informer sur la SLA », sous rubrique « Les projets financés par l'ARSLa » et choisir dans le menu déroulant, de consulter les rapports selon l'année de dotation.

Evaluation de la raideur dans la SLA (Dotation ARSLa 2006)

Appel aux patients ou proches, de 39 à 66 ans, participez à la recherche !

par le Dr Lucette Lacomblez

Le protocole « DOSERALS » vient de débiter sur les Centres SLA de TOURS et de PARIS.

Il vise à étudier plusieurs neurotransmetteurs dans le but d'une meilleure compréhension des mécanismes de la raideur, symptôme récurrent de la SLA.

Il repose sur un recueil clinique, une évaluation de l'initiation de la marche et des imageries cérébrales (IRM, scintigraphie), le tout réalisé sur un intervalle d'une dizaine de jours.

Nous recherchons des patients SLA âgés de 39 à 66 ans, mais également des sujets contrôles dans la même tranche d'âge.

Pour toute information merci de contacter Vanessa PIBIRI par e-mail à : vanessa.pibiri@psl.aphp.fr en indiquant vos coordonnées téléphoniques.

Après consultation de son Conseil Scientifique, l'ARSLa a affecté à ce projet de recherche un crédit de 100.000 €uros et ajouté 200.000 €uros, prélevés sur ses fonds de réserve.

Des sponsors privés ont apporté 350 000 €uros supplémentaires :

{ Pourquoi le projet transversal ?

Pour la première fois, une recherche impliquant l'ensemble des Centres SLA. Une démarche initiée face aux échecs successifs des essais thérapeutiques depuis l'introduction du *Rilutek*.

Parmi les explications possibles de ces échecs, la plus plausible tient à l'hétérogénéité très importante de la maladie : si tous les patients présentent une atteinte des neurones moteurs de la moelle épinière et du cortex cérébral, l'expression clinique est très différente et pas seulement en terme d'évolutivité.

Pour la grande majorité des scientifiques, ces échecs peuvent s'expliquer par le fait que la SLA n'est pas une seule maladie, mais un groupe de maladies d'origines différentes, ayant toutes la même expression pathologique : l'atteinte progressive des neurones moteurs.

Le PROJET TRANSVERSAL – Etude multicentrique de 1.000 patients atteints de SLA : histoire naturelle, facteurs pronostiques cliniques et biologiques, endophénotypage (COSLA) – veut tirer profit de l'expérience particulière des Centres SLA français.

Non seulement ceux-ci permettent une meilleure prise en charge de la maladie et des handicaps qu'elle développe, ils sont aussi une véritable mine d'informations sur les très diverses formes de la maladie.

Ce PROJET TRANSVERSAL veut recueillir de façon systématique les données cliniques et biologiques de 1000 patients qui acceptent de rentrer dans ce protocole de recherche et déterminer ainsi l'existence d'« endophénotypes » (traits cliniques, biochimiques, cognitifs ...) associés aux facteurs de vulnérabilité propres à chaque personne malade.

Coût total du projet transversal :

entre 1.200.000 et 1.500.000 €uros, car il s'agit de prélever, conserver et analyser des milliers d'échantillons dans de bonnes conditions ...

Philippe Chatelard,
Vice Président de l'ARSLa,
décédé l'an dernier, s'est particulièrement engagé dans la recherche de financements de ce protocole :



« Ce projet nous demande à NOUS, PATIENTS, des efforts à tous les niveaux :

- malgré les circonstances actuelles, nous devons MOBILISER nos proches, nos relations, nos employeurs ... pour qu'ils cotisent, sponsorisent directement ou organisent des événements au profit de l'ARSLa ...

- Il va aussi nous falloir PARTICIPER MASSIVEMENT AU PROTOCOLE puisqu'il va demander 1.000 patients dans toute la France. »

**Il nous faut donc doubler
les 650.000 €uros
déjà engagés.**

Mobilisons-nous !

ENSEMBLE, TOUJOURS UN DEVOIR D'URGENCE !

Sans nous démobiler de la recherche (cf. pages 10 à 16), il nous faut faire face à « **un contexte social où s'accroissent les précarités liées à la maladie** » (cf. page 3, éditorial d'Emmanuel Hirsch).

Trois lignes de priorités pour les mois à venir :

- **développer les aides techniques** (embauche d'une ergothérapeute travaillant en lien avec les Centres SLA, acquisition de nouveaux matériels et créations de parcs de matériels en prêts supplémentaires sur le territoire ...) (cf. pages 17 à 19),
- **reprenre la démarche de partenariats qui a permis la création des Centres SLA pour favoriser l'accueil de patients SLA** dans des Structures de soins de suite et de réadaptation, lieux de répit et de longs séjours (cf. pages 20 et 21),
- **accompagner les situations d'urgence ou d'extrême précarité** (cf. page 21).

{ Aides techniques

Grâce à des associations organisatrices de nombreuses manifestations et à des soutiens financiers, essentiellement privés, que nous remercions chaleureusement,

l'ARSLA a pu enrichir encore son parc de matériels en prêt, représentant en 2010 (sans compter les nombreux dons) un programme de plus de 70.000 € d'acquisitions nouvelles, principalement des matériels de communication et de contrôle d'environnement, non ou très mal remboursés par la sécurité sociale (synthèses vocales, contrôles d'environnement, dispositifs de communication à commande oculaire ...).

Parc de matériels

C'est désormais **Marine Leboulanger** la nouvelle responsable de la gestion du parc de matériels en prêt de l'Association.

Elle-même ergothérapeute, elle se tient à votre disposition et à celle de votre ergothérapeute et/ou de votre orthophoniste pour tous renseignements sur les aides techniques mises à disposition par l'Association.

Elle peut être jointe, soit par le numéro vert : 0 800 600 106 (aux heures des permanences téléphoniques, de 14h à 17h, du lundi au vendredi), soit, en dehors de cet horaire, sur sa ligne directe : 01 43 38 99 35 (le lundi, de 9h à 12h30, les mercredi et vendredi, de 9h à 12h30 et de 14h à 16h30)

Plus proches de vous

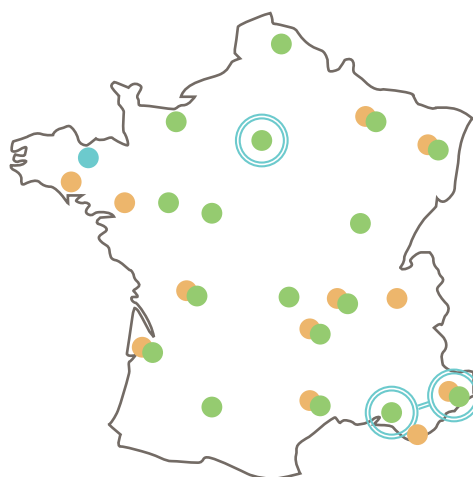
S'il est facile d'envoyer par la poste sans encombre et dans toute la France, des appareils robustes et de petite taille, cela l'est beaucoup moins pour les appareils plus volumineux et/ou fragiles ... d'où l'idée de multiplier les dépôts de matériels sur le territoire pour être plus proches de vous.

En dehors de celui de Paris et des neuf déjà existants à **Annecy/Chambéry** (Savoie/Haute-Savoie), **Hyères** (Var), **Lorient** (Morbihan), **Lyon** (Rhône), **Montpellier** (Hérault), **Nancy** (Meurthe et Moselle), **Saint-Sébastien sur Loire** (Loire-Atlantique), **Saint-Etienne** (Loire), **Strasbourg** (Bas-Rhin) et **Toulouse** (Haute-Garonne), deux nouveaux parcs de matériels ont vu le jour en 2010 :

- **l'un au Centre SLA de l'Hôpital l'Archet à Nice** (Alpes Maritimes), placé sous la responsabilité de Violaine Guy, ergothérapeute (contact : guy.v@chu-nice.fr)
- **et un autre à l'ARAIR (Association Régionale d'Aide aux Insuffisants Respiratoires) de Tours** (Indre et Loire), en lien étroit avec l'équipe du Centre SLA de Tours (Tél : 02 47 47 37 24).

Vos soignants peuvent prendre contact avec Marine Leboulanger afin de vérifier si le matériel qui vous convient est disponible et dans quel dépôt il se trouve, le plus proche de chez vous. Puis, elle fera le lien avec la personne responsable du dépôt en question.

A suivre .. dans les prochains jours, une convention de même type va être signée avec l'ADIR (Aide à domicile aux Insuffisants respiratoires) de Rouen (Seine-Maritime) qui va donc très bientôt recevoir ses premiers matériels à destination des patients SLA de la région. Des accords similaires sont en projet à Lille, Caen, Strasbourg, Toulouse, Nantes ...



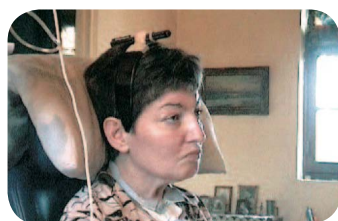
Le Kikoz, pointeur laser pour la communication assistée ... un travail interassociatif



Il existe aujourd'hui de nombreuses solutions technologiques (informatiques, électroniques...) permettant de communiquer par simple mouvements de la tête, pour sélectionner les lettres d'un clavier virtuel affiché sur l'écran d'un ordinateur, constituer des messages, prononcés ensuite par voix de synthèse...

Il y a un peu plus de dix ans, ces techniques étant balbutiantes, on utilisait pour ces mêmes personnes, des pointeurs lumineux d'une grande simplicité, comme une lampe frontale, ou un pointeur laser artisanalement fixé sur un bandeau ou serre tête, pour désigner une à une les lettres dessinées sur un simple support cartonné, pour constituer des messages, interprétés par la tierce personne.

A droite, utilisation d'une lampe frontale, ci-dessous utilisation d'un pointeur laser monté sur serre tête (photos extraites de la vidéo « Vie Quotidienne & Locked-in Syndrome » réalisée par **Alis (Association du Locked-in Syndrome)**).



Bien que technologiquement dépassées, ces techniques conservent encore aujourd'hui une certaine audience, par la rapidité de mise en place, quand l'outil informatique fait défaut ou ne peut être utilisé : dans la

chambre, la salle de bain, en sortie, au restaurant, etc...

A l'étranger, plusieurs sociétés proposent des pointeurs lasers ergonomiquement adaptés aux besoins de personnes en situation de handicap : malheureusement ces produits ne sont ni importés, ni fabriqués en France. Seule alternative : le fabriquer soi même, à partir de schémas, communiqués et échangés entre utilisateurs...

Partant de ce constat, un groupe de travail inter associatif (Alis, Papillons de Charcot (SLA), ASBL « André contre la SLA » (Belgique), APF-Réseau Nouvelles Technologies) s'est constitué avec pour objectif de rassembler le maximum de documentation sur ce thème, concevoir



de nouveaux prototypes, les tester auprès de personnes handicapées et envisager une production confiée à un atelier protégé.

Le projet est baptisé Kikoz (qui cause), en hommage à Deny Podda qui a popularisé cette technique sur le forum des Papillons de Charcot.

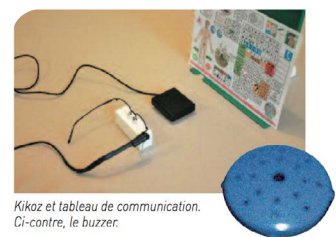
Fabriquer un Kikoz, en version de base, est relativement simple et à la portée de tout bricoleur ayant quelques notions d'électricité et de soudure. Le composant principal, une diode laser achetée en magasin d'électronique, est relié par câble à un boîtier de piles équipé d'un interrupteur.

Le montage de base a été amélioré sur certains points à la demande des utilisateurs : commande par contacteur externe, ajout d'un dispositif d'appel sonore (option non retenue mais toujours à l'étude)...

Le laser est fixé sur une monture de lunettes sans verre, et relié à un boîtier avec interrupteur contenant deux piles RV6.



Un buzzer rond indépendant est livré avec le Kikoz. Ce bouton poussoir a pour vocation d'attirer l'attention et son enregistreur intégré peut y sauvegarder une phrase d'appel ou une intonation personnalisée.



Kikoz et tableau de communication. Ci-contre, le buzzer.

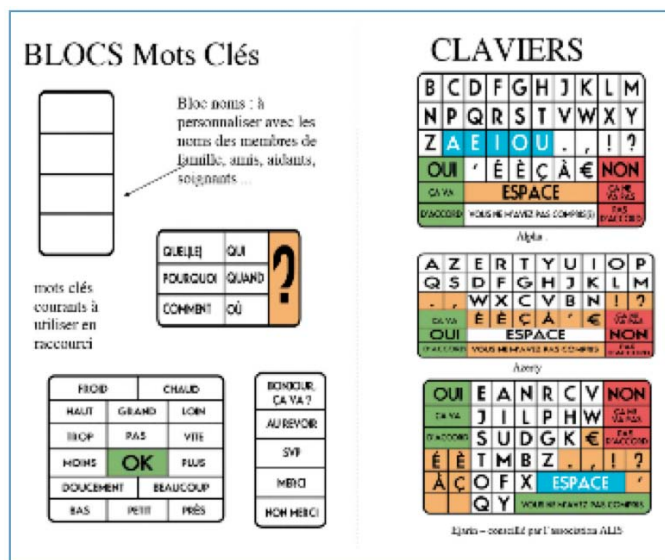
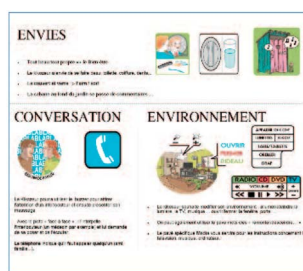
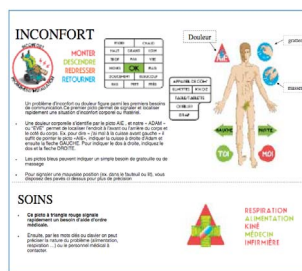
Une attention particulière a été accordée au filtrage du rayonnement. Les diodes laser utilisées (classe II) présentant un risque de brûlure de la rétine en cas de projection sur l'œil, celles-ci ont été équipées d'un filtre qui atténue la puissance.

Bien sûr, le filtre n'exclut pas quelques précautions d'usage élémentaires :

- l'accompagnateur doit se placer à côté de l'utilisateur, pas en face
- éviter d'utiliser le pointeur à proximité d'une glace, d'une porte...
- pour éviter les reflets, il est conseillé de ne pas plastifier les tableaux

Le Kikoz est utilisable en mode courte distance (tableau de communication présenté face à l'utilisateur) et en mode longue distance (tableau mural auprès de personnes alitées).

Le groupe de travail a également mené une réflexion sur le contenu des tableaux de communication : certaines personnes utilisent un simple alphabet sommairement dessiné sur un support cartonné, d'autres préfèrent utiliser une disposition Azerty, ou ajoutent des phrases usuelles, des pictogrammes... Les solutions étant nombreuses et dépendant du profil de la personne, de ses capacités visuelles... des tableaux exemples sont compilés et sont disponibles en téléchargement sur le site des quatre associations, dont un tableau inédit, dessiné avec le concours d'un infographiste sur les conseils des utilisateurs.



Le Kikoz est assemblé dans un Centre d'Aide par le Travail de la région parisienne et distribué à prix coûtant : 100 €uros (informations et bons de commandes sur www.lespapillonsdecharcot.com).

L'appareil est livré avec un buzzer, une notice et deux tableaux de communication sur support cartonné.

D'autres projets sont en cours :

- la société Smartio a présenté au salon Rehacare de Dusseldorf (Allemagne), le *PapooPilot*, prototype d'un casque permettant le contrôle du curseur d'un ordinateur par mouvements de la tête, et clic souris par clignement de la paupière. Un pointeur laser est intégré à l'appareil.

Sortie annoncée au courant du premier trimestre 2011 www.papoo.fr

- Lee Entreprise travaille au développement d'un pointeur laser intégré dans un micro avec un casque ultra léger, une commande par contacteur externe et un dispositif d'appel sonore. <http://rnt.over-blog.com/article-pointeur-laser-52029371.html>

A l'heure où nous écrivons ces lignes, ces produits ne sont pas encore disponibles et les tarifs non communiqués, mais leur sortie est imminente (informations à suivre sur les sites sus mentionnés)

Thierry Danigo, Antenne ALIS59

thierry.danigo@apf.asso.fr

<http://rnt.over-blog.com>

Bibliographie :

Réaliser un pointeur laser :

- <http://neurology.ucsf.edu/brain/als/PDFs/LaserPointerInstructions.pdf>
- <http://www.lespapillonsdecharcot.com/> (revue Envol N 1)

Vidéos : Laser Pointers for Low Tech Augmentative Communication :

- <http://www.youtube.com/watch?v=AooDQOzdOyE>
- <http://www.youtube.com/watch?v=Yslp78qlKow>
- <http://www.youtube.com/watch?v=s0jlCq9QaM4&feature=related>

Sites web des quatre associations ayant participé au projet Kikoz :

- <http://www.lespapillonsdecharcot.com/>
- <http://andrecontrelasla.be/>
- <http://alis-asso.fr/>
- <http://rnt.over-blog.com>

Nous remercions chaleureusement, Deny Podda, initiateur de ce projet, Annie Leforestier, orthophoniste au CH de Saint-Brieuc, les associations ASBL « *André contre la SLA* » (Belgique), Papillons de Charcot, Locked in Syndrome (ALIS) pour ce travail interassociatif, ainsi que Véronique Blandin, Déléguée générale d'ALIS et Thierry Danigo, corresponsant ALIS dans le Nord et Responsable du Réseau Nouvelles Technologie de l'Association des Paralysés de France (APF) pour nous avoir autorisé à reproduire cet article et diffuser l'information sur le Kikoz.

RÉSEAU NOUVELLES TECHNOLOGIES

Un service de prêt et de conseil

RNT, Réseau Nouvelles Technologies, service de l'APF, a vocation de faire connaître les nouvelles technologies susceptibles d'aider les personnes en situation de handicap dans leur vie quotidienne.

Service de prêt de matériel

Des fiches techniques bimestrielles présentant de nouveaux produits

Des conseillers techniques à votre écoute au 03 20 20 97 70
Un blog : <http://rnt.over-blog.com>

Tous ces services pour 60 € par an !

APF Association des Paralysés de France

Compléments indispensables aux Centres SLA et aux Réseaux SLA spécifiquement dédiés, les « Structures de soins de suite et de réadaptation » veulent

- **permettre aux patients de se familiariser avec les aides techniques proposées pour faire face aux handicaps que peut entraîner la maladie,**
- **faciliter ainsi le retour à domicile,**
- **permettre un moment de dépaysement pour les personnes malades, et un temps de pause pour leur entourage et leurs soignants de proximité**

{ Lieux de répit

Ces dernières années se sont nouées des relations de collaborations de plus en plus étroites avec plusieurs de ces structures en France :

- dons de matériels, équipe de représentants de l'ARSLa à l'**Hôpital Hélio Marin d'Hendaye (Pyrénées-Atlantiques)**,
- visites aux patients, parc de matériels et prêts d'appareils de communication à l'**Hôpital Hélio-Marine de San Salvador, à Hyères (Var)**,
- visites de bénévoles, prêts de matériels aux patients de l'**Hôpital Georges Clémenceau de Champcueil (Essonne)**,
- participation, avec la **Résidence Yolaine de Kepper de Saint-Georges sur Loire (Maine et Loire)** gérée par l'AFM, au **Comité de pilotage du référentiel « Grande dépendance »** face aux refus de nombreux établissements d'accueillir des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et à la non prise en compte, par les pouvoirs publics, des coûts engendrés par l'accompagnement d'une personne en grande dépendance...

Nos priorités pour les années à venir : développer ces lieux de répit, mieux répartis sur le territoire.

Plusieurs manifestations organisées en 2009 et 2010 dans le Nord (concert, loto, « Challenge René » à Gravelines ...), au bénéfice de l'Association, ont permis de mobiliser un budget de plus de **17.000 €uros** pour soutenir l'**Hôpital Maritime Vancauwenberghe de Zuydcoote (Nord)** dans son projet d'aménager une chambre spécifiquement adaptée aux personnes touchées par la SLA que le Dr Dorothée Fidjel, présente ci-dessous. Pour sa part, l'ARSLa apportera plusieurs contrôles d'environnement, un picophone ainsi qu'un fauteuil roulant électrique sophistiqué permettant au patient de contrôler son environnement dans sa chambre, de circuler à l'intérieur des services et à l'extérieur jusqu'au bord de la mer ...

Grâce aux efforts de chacun, nous souhaitons multiplier ce genre d'opérations auprès des établissements dont les équipes sensibilisées, motivées et désireuses de recevoir des patients SLA manquent de moyens techniques pour le faire dans de bonnes conditions.

« Depuis presque 2 ans, existe, dans le service de rééducation neuro-vasculaire de l'Hôpital Maritime Vancauwenberghe de Zuydcoote (Nord), un lit de répit bien identifié pour les patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique.



Une initiative qui a fait suite à une demande du Centre Référent SLA de Lille [responsable : Dr Véronique Dane] sollicitant la prise en charge d'un patient trachéotomisé, ventilé 24h/24h et alimenté par une sonde de gastrotomie. Aucune solution de répit n'était possible dans les structures hospitalières MCO [Médecine, Chirurgie, Gynécologie-Obstétrique].

A partir de ce séjour, nous avons réalisé la nécessité d'un répit pour les patients mais aussi les aidants qui s'en occupent quotidiennement.

Plusieurs actions sont en cours :



- Mise à disposition d'une chambre au sein du service pour des séjours de patients SLA allant de une à trois semaines afin de permettre aux aidants de se reposer et de partir en vacances.

Cette chambre permet aussi de faire le point sur l'évolution de la pathologie lors de séjours de 48h. La chambre 7 du pavillon 1 a été choisie car elle est la plus grande et permet des déplacements autonomes en fauteuil roulant électrique. De plus, il y a une douche adaptée dans la salle de bains.

- Compléments d'aménagement pour permettre une hospitalisation plus adaptée à la volonté des patients de conserver la plus large autonomie possible.
- Appel à projets auprès de l'école des beaux arts de Dunkerque afin de créer une ambiance plus conviviale, moins hospitalière avec adaptation du mobilier.
- Avec le soutien financier de l'ARSLa : acquisition d'un fauteuil roulant électrique équipé, d'un contrôle d'environnement pour gérer la télévision, l'appel malade, le téléphone, le lit ..., mise en place d'un ordinateur fixe relié à Internet et disposant d'un logiciel de synthèse vocale pour les personnes privées de parole.



Par ailleurs, a été établie une coordination avec le réseau de soins à domicile AMAVI afin de pouvoir rapidement faire face aux difficultés présentées. Pour cela, nous nous sommes organisés en équipe mobile d'évaluation et de suivi du handicap (un médecin, un ergothérapeute et un kinésithérapeute). Elle peut se rendre au domicile afin d'évaluer la demande et la prendre en charge. Cela permet de former les kinésithérapeutes libéraux, d'adapter le matériel à la configuration du domicile et de travailler sur place les transferts avec les aidants.

Nous avons également ouvert une consultation « *nouvelles technologies* ».

Face à des patients avec une demande forte de communication, Melle Henry, ergothérapeute, propose, en fonction des possibilités du patient, différentes interfaces pour accéder à une communication par ordinateur, internet, pour gérer son environnement (contrôle à distance de la télévision, du lit, de la chaîne HIFI ...). Cette consultation permet d'orienter vers les différentes possibilités de commande de fauteuil roulant électrique ou d'adaptation du véhicule.

Nous avons aussi le projet de la création d'un pool de matériels achetés par l'APAHM (Aide aux Personnes A Handicap Moteur) mais prêtés aux patients en fonction de leurs besoins en attente de la notification de l'accord MDPH pour du matériel onéreux. Ce seront essentiellement des appareils de contrôle d'environnement, informatique, synthèses vocales ... indispensables pour la poursuite d'une autonomie de communication.

Enfin, nous recherchons également des bénévoles et/ou à créer un poste fixe d'AMP [*Aide Médico-Psychologique*] afin de proposer des activités au sein même de la chambre. Projet d'une coordination avec la maison de répit (*L'Escale*) situé à Zuydcoote afin que les patients en soins à l'Hôpital Hélios-Marine puissent bénéficier de certaines activités ou sorties à *L'Escale*.

Ces services et projets et la collaboration étroite avec l'ARSLa vont permettre de nous intégrer dans une filière de prise en charge englobant tous les partenaires afin d'offrir quelques jours de répit aux aidants et une prise en charge optimale des patients. »

Dr Dorothée Fidjel,

PH, Service de Rééducation Neuro-Vasculaire, Zuydcoote

Françoise Doutrelon

Infirmière coordinatrice du réseau de santé AMAVI

« ... Régulièrement, un nouveau problème surgit auquel il faut trouver une solution, une aide technique ou humaine.



Ainsi, nous avons compris au cours de nos suivis qu'un répit était indispensable au bien-être du patient et de sa famille ... et parfois aux soignants du domicile, afin d'éviter, de part et d'autre, l'épuisement et les situations de crise. (...) Nous avons encore du pain sur la planche mais nous travaillons ensemble pour que ce projet voie le jour. »

Un malade qui n'a pas les moyens d'acheter les produits alimentaires nécessaires après une gastrostomie ?

Cela existe.

Un sans domicile fixe frappé par la SLA ?

Cela existe.

{ Situations d'urgence

À côté de ces cas extrêmes - qui conjuguent souvent précarité matérielle et isolement -, bon nombre de personnes, et de familles, ont leur vie bouleversée par la maladie, sans qu'ils aient les moyens de faire face aux multiples conséquences qu'elle développe.

Des situations qui interrogent notre solidarité associative.

À la fois essentielles et, le plus souvent urgentes, les aides que l'on souhaite apporter ne peuvent être que limitées, doivent être équitables et contrôlées.

Elles ne doivent pas, non plus, se substituer aux droits acquis, ni arrêter notre mobilisation pour la prise en compte d'autres droits qui ne le sont pas.

Le développement de notre parc de prêt de matériels, comme nos engagements pour accroître et améliorer des lieux d'accueil (...) s'inscrivent dans cette démarche solidaire.

Nos prochaines étapes :

- **mieux informer sur des situations spécifiques** : possibilités de prêts-relais, précision des droits des personnes touchées par la maladie après 60 ans et ne relevant pas des MDPH ... ;
- **accorder des aides directes exceptionnelles** ; seulement après sollicitation et en lien étroit avec les services sociaux des Centres.

Sans oublier qu'il ne manque pas d'initiatives de solidarité engagées autour de personnes ou familles leur permettant de faire face à ces difficultés : vous en trouvez de multiples témoignages dans chaque numéro d'Accolade.

L'ARSLa (à l'échelon national ou régional) est aussi là pour les soutenir.

Engager de nouvelles dynamiques
Solliciter de nouveaux financements
Gagner de nouveaux adhérents

L'ARSLa doit marquer cette nouvelle étape de son combat :

- **en renouvelant sa parole,**
- **en renouvelant son image,**
- **en renouvelant les liens, les services et les engagements qu'elle propose**

{ Communication

Six mois pour la réactualiser

Dans les années 2000, les couvertures du Bulletin de l'Association font une large place à la maladie, observée par les chercheurs et les cliniciens :



Il y a trois ans, et en urgence, nous avons voulu donner une image, recentrée sur les personnes malades et les aidants, sur le message de chaleur et de proximité que veut porter l'Association :



Un message et une image que nous voulons rendre plus explicites et plus accessibles à un large public.

Une étude (logo, slogan, images ...) est d'ores et déjà entreprise, par l'agence de communication « 31ème arrondissement ».

Elle a donné lieu à un premier échange lors du dernier Conseil d'administration.

Parmi les logos présentés :



autour d'un nouveau slogan :

La vie, ici et maintenant

En attendant la sortie progressive de nos nouveaux supports, rappelons que tout adhérent de l'Association peut diffuser l'information sur la SLA et les actions de l'ARSLa, et susciter de nouvelles adhésions ...

Ainsi, nous tenons à votre disposition :

- notre **dépliant** qui rappelle les fondamentaux de l'ARSLa.

Nous pouvons vous l'envoyer sur demande, et le télécharger sur notre site (<http://www.ars-asso.com/pdf/plaquette.pdf>)

- nos **affiches** et **affichettes** que vous pouvez diffuser autour de vous (cabinets médicaux, paramédicaux ...)
- notre édition spéciale d'**Accolade** Numéro 3 qui présente nos grands axes d'actions que vous pouvez aussi télécharger sur notre site (http://www.ars-asso.com/newsletters/8575238df2a8a0ac_49f962f354d38ee9.html), où nous appelons chacun à s'engager : « **L'ARS, c'est nous !** »,

- la présente édition d'**Accolade**.

N'hésitez pas à nous faire la demande de ces documents et à les diffuser autour de vous, notamment lors des manifestations au bénéfice de l'ARSLa.

Nous avons souhaité une communication réactive : outre qu'**Accolade** est envoyée par Internet, nous avons également mis en place :

- des dépêches brèves, lors d'une nouvelle exceptionnelle,
- d'autres, plus longues, rendant compte de la vie de l'Association, envoyées régulièrement.

Notre Site Internet, autre outil important pour suivre le calendrier des diverses manifestations, rencontres et réunions, trouver des adresses utiles, mettre une petite annonce (proposition ou recherche de contacts, de matériels, recherche d'aides à domicile ...), annoncer ou rendre compte des manifestations au profit de l'Association dont vous avez l'initiative ou que vous suscitez autour de vous !

Pour cela, une grille modèle permettant une meilleure collecte des informations vous sera adressée par **Alexandre Zimolo**, notre Webmaster, qui assurera l'annonce de votre événement sur le Site internet et auprès des adhérents de votre région.

En 2009, une cinquantaine de manifestations, petites ou grandes, ont été organisées au bénéfice de l'ARSLa aussi bien autour de la Journée Mondiale de la SLA, le 21 juin, devenue, peu à peu, un rendez-vous important, que tout au long de l'année.

En 2010, avec celles autour du 25ème anniversaire, ce ne seront pas moins de 80 manifestations qui auront été organisées !

Merci à tous ceux qui, souvent depuis de nombreuses années, se mobilisent au bénéfice de l'Association et pour mieux faire connaître la SLA et les actions de l'ARSLa.

{ Mobilisations

Plutôt que de revenir sur l'ensemble des manifestations de 2010 présentées en page 25, nous avons préféré en choisir une seule, emblématique de l'esprit qui a accompagné ces 25 années de la vie de l'Association :

A partir de l'engagement d'une famille et de proches, cette opération a été conduite en lien étroit avec les représentants de l'Antenne régionale de l'ARSLa, qui, tout au long de l'année, présentent les actions de l'Association auprès des patients et des familles, à l'hôpital ou à domicile. Découvrant une maladie qu'ils ne connaissaient pas, des bénévoles d'un jour leur ont prêté main forte.

Des membres de l'équipe du Centres SLA de Nancy et des Structures de soins de suite accueillant des patients SLA, se sont rendus disponibles pour apporter, eux aussi, leur contribution au succès de l'opération.

Des champions de tennis (comme, ailleurs, des personnalités ou vedettes liées à une personne touchée par la SLA) ont apporté leur engagement personnel à l'événement.

Une mobilisation générale assurant un nombreux public, générant de multiples articles de presse et une large couverture audio-visuelle !

L'Open de Moselle 2010

Metz - 18 au 26 septembre 2010

Depuis sa première édition en 2003, l'Open de Moselle accueille les plus grands noms du tennis mondial. Cette année encore, les meilleurs tennismen français, notamment ceux qui ont brillé à l'US Open de New-York, à l'Open de Paris Bercy ou qualifiés pour la finale de la Coupe Davis, furent au rendez-vous : **Gaël Monfils, Richard Gasquet, Michael Llodra, Julien Benneteau, Jo-Wilfried Tsonga, Arnaud Clément, Marcos Baghdatis, Marton Fuscovics ... pour ne citer qu'eux ! ... et cette année, l'ARSLa était aussi invitée !**



A l'occasion de l'édition 2010, une nouvelle équipe est aux commandes sous la direction de Julien Boutter, avec pour président un jeune retraité des cours, un certain ... **Fabrice Santoro !**



Charles Betka, jeune homme touché par la maladie de Charcot en 2007, a été un joueur de tennis émérite (et fêru de guitare !). Soutenu par sa famille et doté d'une force morale peu commune, Charles affronte les difficultés du quotidien avec courage.

De son côté, tennisman de légende, Fabrice Santoro s'investit pleinement, dans le sport comme dans la vie, et est depuis longtemps sensibilisé à la SLA qui touche un autre de ses amis. Fabrice et Charles se sont déjà rencontrés, en 2006, lors d'un concours à Bercy. Fabrice Santoro avait alors lui-même remis le premier prix au jeune tennisman.

Un moment inoubliable.

Marie-Laure, sœur de Charles Betka, entreprend alors d'organiser un nouveau rendez-vous entre son frère et le champion.



C'est finalement par l'intermédiaire de Younes El Aynaoui, ami de Charles et grande figure du tennis mondial, que la rencontre pourra se réaliser.

Ainsi, dans l'arène mythique de Roland Garros, Charles est accueilli avec chaleur par ses deux idoles, Fabrice Santoro et Younes El Aynaoui.



Une rencontre qui fait oublier un temps les difficultés, les angoisses et la peur de l'avenir.

Dès lors, fermement décidé à s'impliquer dans la lutte contre la SLA, Fabrice Santoro, avec l'équipe dirigeante de l'Open de Moselle et sous la sympathique impulsion d'Anne-Marie, la



maman de Charles, propose d'offrir une large place à l'ARSLA, à l'occasion de l'édition 2010 du tournoi, organisé des 18 au 26 septembre derniers, aux Arènes de Metz, juste à côté du tout nouveau Centre Pompidou.

C'est aussi grâce au dévouement de Younes El Aynaoui, présents durant toute la manifestation auprès de Charles, que de nombreuses rencontres avec les stars du tennis français ont pu avoir lieu sur le stand généreusement réservé à notre association.

Celui-ci, lieu de passage obligé des très nombreux spectateurs et participants de l'Open, a été tenu en permanence par la famille de Charles, les membres des Lions Club de Metz et de Nancy et les bénévoles de l'antenne Lorraine.

Ainsi, ceux qui repartaient avec des autographes et les lots d'une tombola (parmi lesquels, une raquette de Jo-Wilfried Tsonga, une autre de Younes ou un tee-shirt de Fabrice Santoro), avaient en même temps reçu une documentation sur la maladie et l'Association.

Le samedi 25 septembre, Emmanuel Hirsch et Yves Tronchon, étaient à Metz. Juste après la demi-finale, le Président Hirsch et le Docteur Sophie Pithion, neurologue au Centre SLA de Nancy, ont pris la parole, présentant alors, à un nombreux public, les enjeux et défis auxquels est confrontée l'ARSLA.



Outre les nombreux articles de presse parus à cette occasion, une vidéo (visible sur notre site internet) a pu être réalisée grâce à Monsieur Mohamed Marrackchi qui, pendant trois jours, a mis un caméraman à disposition sur le site. Cette vidéo témoigne de l'engagement et de l'implication de tous pour faire connaître la SLA !

Une semaine réussie mais qui n'a pas dit son dernier mot.

La famille de Charles et ses supporters - Younes et les Lions Clubs en particulier - ont bien l'intention de donner suite à cet événement par des manifestations au profit de l'ARSLA dans le monde sportif, non seulement le tennis (rendez-vous au prochain Open de Moselle) mais on parle aussi de volley-ball ou de basket ? A suivre...

Merci Charles pour ton témoignage et ta ténacité !

En présence de Younes El Aynaoui et Julien Bouter, Directeur du tournoi, Mr Lauer, Président du Lions Club de Montigny Europe, a remis à l'ARSLA, le chèque correspondant à la tombola et aux nombreux dons collectés pendant ces trois journées.

Ça s'est passé en 2010 !!

Janvier 2010

- 1er janvier : « Qui veut gagner des millions ? » avec C. Célarie et T. Monfray
7 janvier : « La Serva Amoris » de Goldoni, au Théâtre Hébertot, Paris
10 janvier : Randonnée pédestre à St-Vérand (Rhône)
24 janvier : Prix de l'Académie de Stanislas, Nancy (Meurthe et Moselle)
29 janvier : Concert à Romainville (Seine Saint Denis)
30 janvier : Théâtre « La Guinguette », à Kientzheim (Bas Rhin)

Février 2010

- 5, 6 et 7 février : exposition peintures, atelier de P. Thouvenin, à Nîmes
5 et 6 février : Théâtre les « Casse-Noisettes », à Quintenas (Ardèche)
13 février : Soirée musicale (Lot et Garonne)
14 février : « De l'Opéra à l'Opérette » à St-Malo, SoLiAiRS (Ille et Vilaine)

Mars 2010

- 4 mars : spectacle Juliette Fournis : « La Déferlante », à Toulon (Var)
10 et 12 mars : Lotos par l'Ass. ATCHAO, à Aigues-Mortes (Gard)
21 mars : 4ème « Marche à Dédette », à St-Just St-Rambert (Loire)
25 mars : Concert lyrique, à Meudon (Hauts de Seine)
27 mars : Loto, à Saily Lez Lannoy (Nord).

Avril 2010

- 4 avril : 7ème Marche de l'amitié au Gua, en mémoire d'Alain Gauvrit (Charente Maritime)
11 avril : Marathon de Paris, « Avec Benoît » et Eric en joëlette !
23 avril : Conférence d'E. Hirsch, avec l'Ass. « Soyons les Amis de Daniel », à Ploudaniel (Finistère)

Mai 2010

- 1er mai : Concert de blues, à Bon Encontre (Lot et Garonne)
1er mai : Randonnée par le club des Roller-Potes Chambéry (Savoie)
1er et 2 mai : Premières journées pour la recherche contre la maladie de Charcot, à Lohéac (Ille et Vilaine)
2 mai : Concert à la Chapelle du « Centre de l'Etoile », Le Mans (Sarthe)
6 mai : Concert d'orgue Jean-Philippe Mathieu, Paris
9 mai : Exposition-vente des créateurs de Prades-le-Lez (Hérault)
20 mai : Concert de la chorale de l'Université inter-âge du Dauphiné
21 mai : Thé chantant à La Canourgue (Lozère), étudiantes de BTS ESF

Juin 2010

- 5 et 6 juin : concerts Haendel, par le Chœur du Confluent à Eragny (Val d'Oise) et Conflans Ste-Honorine (Yvelines)
5 juin : 9ème Challenge en mémoire de R. Muylaert, à Gravelines (Nord)
5 juin : Concert de jazz, organisé par le Rotary Club Doyen d'Auxerre (Yonne)
6 juin : journée musicale, à Corps (Isère)
11 juin : concert « L'Arbre de vie », à Villeneuve d'Ascq (Nord)
12 juin : « La Transarnaquoise », par l'Ass. Sud Challenge, à Arnac (Aveyron)
11, 12 et 13 juin : Exposition peintures, atelier P. Thouvenin à Nîmes

JOURNÉE MONDIALE DE LA SLA

- 19 juin : Les Cabarets du cœur, par l'Ass. « Guérir sinon Vivre », à Tinquex (Marne)
19 juin : Journée festive à Villers La Montagne (Meurthe et Moselle)
19 juin : soirée musicale organisée par l'Ass. « Vivre à Rochetaillée »
20 juin : Corrida pédestre par le Lions Club de Creutzwald (Moselle)
20 juin : Concert ARS MUSICA à Toul (Meurthe et Moselle)
20 juin : Béarn Cycl'Espoir 2010, course cycliste, Pau
20 juin : C. Coin et les Solistes de l'Ensemble Baroque de Limoges, à Cucuron (Vaucluse)
26 juin : concert organisé par l'Ass. Passion Musique à Aureilhan (Hautes Pyrénées)
26 juin : Trophée Pascal Anzelin sur le golf de Bon Encontre (Lot et Garonne)
27 juin : Course : Les 6 heures de l'Echo, Parc d'Olhain (Pas de Calais)

Juillet 2010

- 4 juillet : Journée festive des Foulards verts au Plan d'eau du Soler (Pyrénées Orientales)
25 juillet : Les Foulées Marquettoises, course enfants à Marquette Lez Lille (Nord)

Août 2010

- 26 août : Soirée lyrique « Ah, les femmes ! », à Saint-Mandrier (Var)
27 août : « Ultra Trail du Mont Blanc »

Septembre 2010

- 4 septembre : 5ème édition du « Tour de 5 » au parc de Parilly (Rhône)
5 septembre : 7ème marche, à St-Bonnet les Oules (Loire)
5 septembre : Concert à Coulaines (Sarthe)
18 au 26 septembre : Open de Tennis de Moselle 2010, à Metz (Moselle)
19 septembre : 2ème duathlon du sourire, de l'Ass. « Souris à la Vie », à Perrigny (Yonne)

Octobre 2010

- 3 octobre : 8ème Trophée M. Zahn, « Simplement courir », St-Marcel l'Eclairé (Rhône)
9 octobre : Ens. Vocal « Les Courants d'Airs », Ecole Massillon, Paris
9 octobre : Concert « Entre Ciel et Terre », organisé par les Lions Club Lyon « Tête d'Or » et « Brotteaux », à Ste Foy lès Lyon (Rhône)
10 octobre : journée pédestre à St-Martin du Mont (Ain)
23 et 24 octobre : Festivals taurins, à Rodilhan (Gard)
30 octobre : concert du Kollektif les ZaLULUmés, à Moirans en Montagne (Jura)

Novembre 2010

25ème ANNIVERSAIRE DE L'ARS/a

- 5 novembre : C. Célarie et T. Monfray lisent Maupassant, à Paris
6 novembre : Soirée C. Vanony, à Epinal (Vosges)
18 novembre : Concert de violes de gambes, hommage à P. Jaquier dit Mathias, Paris
21 et 28 novembre : Concerts Cori Spezzati, à Paris et Meudon (Hauts de Seine)
27 novembre : Concert Résonance autour de la guitare, pour l'Ass. « Avec Benoît », à Paris

Peut-être vaudrait-il mieux intituler notre rubrique « Donner la parole » : « Permettre une parole » car les témoignages que nous publions ne veulent, en aucun cas, dire ce qu'il faut être ou ce qu'il faut faire face à la SLA.

En effet, avec cette maladie aux visages multiples, il y a aussi une multiplicité de réactions et de choix, largement conditionnés par le tempérament, l'histoire, l'environnement familial, social ... de chacun.

Mais, en même temps, chacun de nos lecteurs (malade, proche ou soignant) peut trouver là matière à éclairer sa propre réflexion et sa situation, toujours particulière, et toujours unique !

{ Donner la parole

Autour de Pierre Jaquier, dit Mathias : hymne à la vie à quatre voix

(extraits)

Parmi les moments rassemblant membres et sympathisants de l'ARSLA autour des 25 ans de l'Association, il y a eu, le 18 novembre dernier, un concert exceptionnel autour de la viole de gambe, instrument méconnu avant l'immense succès du film d'Alain Corneau : « *Tous les matins du monde* »

Pierre Jaquier, luthier en Provence, qui a réalisé la plupart des instruments de ce film, a mis son talent exceptionnel au service des plus grands maîtres. La SLA a brutalement interrompu ce qui était pour lui beaucoup plus qu'un métier.

Animé par son cheminement intérieur, il a voulu « **vivre - autrement - jusqu'au bout** ». Il a pu le faire grâce à l'écoute et la compréhension d'amis et de soignants qui ont voulu, avec lui, guidés par lui, l'accompagner dans cette dernière étape.

C'est le témoignage de ce cheminement de Pierre Jaquier (propos recueillis le 31 mai dernier à Cucuron, Vaucluse) et de ces accompagnements dont rendent compte les extraits qui suivent. (vous trouverez l'intégralité de ces textes sur le site Internet : <http://www.ars-asso.com/index.php?act=1,9,1,1158>).

Pierre Jaquier :

« Progressivement, je n'ai plus pu remplir mes obligations professionnelles. Je ne pouvais plus honorer les commandes qui couvraient environ quatre années de travail, soit plus d'une vingtaine d'instruments à finir ou en commande. J'ai essayé de trouver des solutions. Puis je me suis dit : laissons les choses venir. C'est ce qui s'est passé



... C'est ce que j'appelle les petits miracles quotidiens. Ainsi, il y a quelqu'un qui a repris le travail dans mon atelier. Je continue à transmettre mon métier à une très bonne luthière, qui ne connaissait pas les particularités de la facture baroque mais que cela passionne ...

... Je n'ai pas besoin d'être distrait ...

... On m'a apporté beaucoup de textes enregistrés, des vidéos pour me distraire, ce qui ne m'intéresse pas nécessairement. Au contraire, une visite, une conversation, l'amitié m'apportent beaucoup. Ce que permet cette maladie, c'est d'être dans sa vérité. Ceux qui viennent me voir, en général, le sont aussi et c'est même extraordinaire. Je n'ai surtout pas besoin d'être dans le divertissement au sens où Pascal l'entendait : être tiré à l'écart de l'essentiel ...

... Comme je ne peux me déplacer horizontalement, il me reste à rechercher au fond de moi-même ma vérité, en descendant dans mon espace intérieur, espace qui est beaucoup plus grand qu'on ne l'imagine. Les forces pour vivre avec cette maladie, on ne les a qu'en soi, au fond de soi, et il faut y descendre. J'insiste beaucoup là-dessus : l'entourage, les proches et les soignants, ont un rôle capital, mais même si cet entourage est aimant et aidant, comme il l'est au plus haut point, ce n'est qu'en nous-mêmes que nous trouvons les forces pour vivre les grandes épreuves. Si l'entourage est conscient de cet aspect-là de la maladie, il y aura un enrichissement des deux côtés ...

Certes, je suis une personne atteinte de SLA, c'est-à-dire que

mes motoneurones sont touchés, avec les conséquences qu'on connaît sur la motricité et surtout sur les muscles respiratoires. Mais pour le reste, non, je n'ai rien perdu de mes fonctions



cérébrales, de mes capacités de ressentir et de m'exprimer. C'est pourquoi il n'y a pas de raison de m'accabler de « conseils », ou d'essayer de prendre une sorte de pouvoir sur moi sous prétexte que je suis « dépendant ». La dépendance physique, corporelle, est certes une limitation, mais le reste de l'être est intact ...

... Il n'y a qu'un seul projet de vie possible dans cette maladie, c'est de vivre dans la plénitude du présent. »

Pierre Jaquier dit *Mathias*

José Estruga, infirmier à domicile :

« Face aux pertes d'autonomie, le soignant doit chercher pour son patient des leviers, des moteurs, qui vont l'aider à sentir qu'il peut faire des choses, et lui permettre de les réaliser. Dans ce processus, l'infirmier doit s'effacer, écarter ses propres souhaits, laisser le champ libre pour que puissent surgir et s'exprimer les désirs du malade. »



C'est cela qui lui permettra de vivre le mieux possible, afin que la maladie ne se résume pas à l'avancée inexorable de handicaps multiples qui isolent et emprisonnent, mais que, d'une manière qui peut paraître de prime abord inattendue ou surprenante, elle permette aussi de s'ouvrir vers des opportunités nouvelles ...

... Il peut aussi arriver que la trop grande bienveillance de l'entourage voulant à tout pris que le patient fasse ceci ou cela, qu'il adhère à toutes les propositions et sollicitations, n'engage pas le patient à accepter son devenir, qui est l'immobilité...

... La vraie question pour l'infirmier face à cette pathologie, c'est qu'est ce que je peux apporter à cette personne ? Il faut aider à la mobilisation des ressources qui lui permettent d'avancer. C'est cela qui est intéressant : donner une perspective à un patient qui semble ne plus en avoir. Cela passe par des étapes, telles que l'acceptation des limites, le lâcher prise envers des choses qu'il ne peut plus faire, pour en trouver d'autres à l'intérieur de lui ...

... Pour vivre cela, il faut se cristalliser avec lui sur le « maintenant ». Se demander : qu'ai-je envie de faire ? Saisir les choses du présent, et s'y appuyer ; une parole, un sourire, une présence silencieuse... Et savoir se regarder avec tendresse, malgré les difficultés du corps ...

... Sans oublier que le soignant est aussi vulnérable. Il faut s'interroger beaucoup sur soi, se demander pour qui on a fait les choses : pour le malade ou pour soi ? C'est un retour indispensable, qui permet de progresser. On peut aussi s'accorder le droit d'outrepasser les limites, être soi-même, aller au-delà du métier, mais pas sans éthique.

Être seulement humain. »

José Estruga

Michel Ledoux, ami proche, psychanalyste :

« Quand Mathias a eu connaissance de son diagnostic, ce fut, bien-sûr, un choc important. Mais, dès le début il a pensé que ce qui lui restait de temps à vivre valait la peine d'être vécu. Et surtout, il a évoqué un travail intérieur, spirituel qui pouvait se faire en lui. Par ailleurs, il souhaitait aménager sa vie de manière à profiter de tout ce qu'il pouvait faire car c'était vital pour lui... Il a refusé les traitements susceptibles de supprimer la vigilance. Il acceptait qu'on allège sa douleur mais pas qu'on l'abrutisse ou qu'on l'endorme... »

... Mathias se sentait vivant parce qu'utile. Très vite il a eu le sentiment que cette immobilité, cette impossibilité d'agir le renvoyaient à tout un travail intérieur. Il me disait : « *Je sens que pris par toutes les obligations de la vie, on n'a pas le temps de se préoccuper de sa vie intérieure. La maladie me donne cette occasion* ». A partir de ce moment-là un travail intérieur lui a permis de reprendre l'ensemble de son existence depuis son enfance et de la voir autrement en comprenant les obstacles qu'il avait rencontrés. Ce cheminement lui a permis de ré-appréhender son parcours personnel et il se disait que ce travail intérieur pouvait servir aux autres... »

... Accompagner Mathias dans cette perte progressive de son corps, c'est recevoir une leçon d'énergie, de courage, de vouloir vivre intensément à toute force quelque chose qui nous reste à vivre. Au quotidien, on apprend à se recentrer sur l'essentiel dans la relation avec ceux qui vous entourent, à se rendre compte de ce qui est vraiment important, et à relativiser d'autres choses. Par ailleurs, Mathias nous a fait découvrir l'importance de la poésie et de la musique qu'il vivait de manière intense. Il nous a récité des poèmes de façon extraordinaire malgré ses difficultés respiratoires et a eu l'idée d'une séance où il a dit des poèmes accompagnés par des amis musiciens... »

Michel Ledoux



Roger Deranque, Maire de Cucuron :

« En premier lieu, permettez-moi de vous souhaiter à toutes et à tous la bienvenue à Cucuron et tu vois donc Mathias que tu n'es pas seul dans le combat que tu mènes. »

... Mais dis-toi bien que toutes ces actions entreprises, cet accompagnement collectif, cette mobilisation de tous

les jours, cet acharnement têtue et tenace auront tôt ou tard raison de la maladie. C'est pourquoi, au nom de tous ceux qui souffrent, je tiens à remercier chaleureusement ceux qui ont le courage d'entreprendre, afin qu'un beau matin, parmi tous les matins du monde, le son profond, vibrant et majestueux d'une viole de gambe accompagne ce premier rayon de soleil qui, pointant sur un nouvel horizon, aura l'éclat d'une victoire.

Au nom de mon village, de mes administrés, au nom de Cucuron, je renouvelle tous nos remerciements à l'Association et à tous ses bénévoles pour l'admirable action engagée. »

Accueil du maire de Cucuron lors du Concert donné, à l'église de Cucuron, le 20 juin 2010, par C. Coin et les Solistes de l'Ensemble Baroque de Limoges, en présence de Mathias et d'Emmanuel Hirsch

Roger Deranque

Pierre Jaquier a, comme beaucoup, refusé la trachéotomie.

Laurent Rodriguez a fait un autre choix dont il rend compte dans un document sur sa vie quotidienne (extraits)

Laurent Rodriguez (Le Soler, Pyrénées Orientales) :

« A travers ce témoignage, je souhaite m'adresser à tous ceux qui sont concernés ou intéressés par cette maladie et qui pourront tirer de ces informations, une amélioration de leurs connaissances, de leur vie au quotidien, un réconfort ou un perfectionnement professionnel.

Avec eux, je veux partager mon expérience de la maladie et ses aléas, communiquer sur mon mode de vie social et faire comprendre comment on peut vivre avec un très lourd handicap, puiser sa force et son énergie dans un engagement social et une activité associative, communiquer avec tous ceux qui nous entourent et que l'on peut aider, trouver un sens à la vie et une liberté avec l'amour et le soutien des siens.

... Suite à des bronchites répétées, je suis entré en clinique pour faire des examens plus approfondis de mes poumons. Quelques instants après m'être couché, je suis tombé dans le coma. Je me suis réveillé isolé dans une chambre de réanimation, entouré de machines, avec un masque sur le visage pour me permettre de respirer.

... J'ai dû prendre rapidement, en accord avec ma femme et mes filles, la décision de faire ou ne pas faire la trachéotomie. Décision difficile à prendre, car désormais ma vie dépendrait des aléas d'une machine et surtout, engendrerait une surveillance 24 heures sur 24.

Malgré la lourdeur de cette nouvelle prise en charge, mon épouse m'a laissé le choix. Bien sûr, j'avais envie de continuer à vivre, de voir mes filles grandir, j'ai donc choisi tout naturellement de faire la trachéotomie malgré les nombreuses contraintes que cela allait m'imposer.

... Je suis entouré d'une très bonne équipe médicale, mon pneumologue Jacques Arpaillange est un ami d'enfance. J'ai une confiance aveugle en lui et dès que j'ai le moindre problème c'est vers lui que je me tourne. Il est de bon conseil et très efficace.

C'est tellement rare que cela mérite d'être cité, le chirurgien qui m'a fait la trachéotomie, Georges Balmigère, vient chaque mois me changer la canule. Il est très humain, c'est rassurant car le changement de la canule ne dure que quelques secondes mais j'ai un passage étroit ce qui rend le changement difficile.

Depuis que j'ai la trachéotomie, je ne vais plus aux consultations multidisciplinaires trimestrielles du Pr William Camu à Montpellier. Je suis toujours en contact avec lui et son équipe par internet. C'est un homme extraordinaire qui prend toujours le temps de répondre à mes préoccupations.

Mon équipe de soins à domicile est très professionnelle.

Avant d'avoir mes soins à domicile, ma mère et mon épouse étaient épuisées, ils sont arrivés au bon moment.

Nous nous sommes battus, un autre malade et moi-même, pour obtenir ce service. Nous avons remué ciel et terre et avons été entendus après avoir écrit au Ministère de la santé.

Ces soins me rendent d'énormes services, il y a des soignants avec qui je m'entends très bien et d'autres moins. Nous sommes des humains avec nos qualités et nos défauts, chacun fait des efforts pour se supporter et tout se passe bien.

Ma vie dépend d'une machine, c'est elle qui me permet de respirer, il est donc essentiel que le technicien qui s'occupe de mon matériel soit compétent et efficace, j'ai cette chance.

Quand je fais appel à mes infirmières libérales, c'est que je suis mal en point, dans ces moments de douleurs, leur sourire, leur douceur, leur humanité, réconfortent, font du bien et surtout calment cette angoisse qui m'envahit. »

Laurent Rodriguez

(vous retrouverez l'intégralité de ce témoignage sur le site Internet : <http://www.ars-asso.com/index.php?act=1,9,1,1164>)

Certains ne se reconnaîtront sans doute pas dans la façon dont Pierre Jaquier et Laurent Rodriguez évoquent leurs cheminements et leurs choix face à la maladie.

Ce sont pourtant leurs réactions, et d'autres similaires (bien plus nombreuses qu'on ne le pense), qui ont amené les infirmières des Centres SLA, réunies à la Coordination Nationale, à Toulouse, les 16 et 17 septembre derniers, à revoir les critères d'évaluation de leurs services.

Ainsi, à la rubrique : « *Critères d'éducation du patient* », elles préfèrent parler désormais de « **choix, d'attentes et d'accompagnement du patient** ».

Et plutôt que de repérer seulement « *ses difficultés* », elles commencent d'abord par : **évaluer « ses ressources »**.

Des choix de mots qui sont autant d'évolutions de regards sur la personne malade.





Dans le même esprit, Mme **Véronique Hermet-Douard**, Infirmière coordinatrice du Centre SLA de Toulouse, a été lauréate du premier **trophée infirmières** de l'année 2010, catégorie « Infirmière Hospitalière ». Une distinction

qui honore son travail « **Rendre Acteur de sa Santé le Patient Atteint de SLA** ». Une étude réalisée avec la collaboration de nombreuses personnes atteintes de la SLA en Midi Pyrénées et qu'elle tient à partager avec elles :

« Je suis très honorée de cette récompense et très heureuse qu'une pathologie comme la sclérose latérale amyotrophique retienne l'attention du jury. En effet, c'est la reconnaissance que même dans les situations les plus graves et face à un diagnostic irréversible, il est toujours possible avec l'aide de la personne malade d'améliorer sa qualité de vie et de lui redonner toute son humanité. »

Ce trophée je le partage avec les patients que je vois quotidiennement et qui donne du sens à mon engagement mais également avec toute l'équipe avec laquelle je travaille. »

A propos de la dignité des personnes malades à laquelle il est particulièrement attaché, Emmanuel Hirsch, propose aussi son témoignage.

Dans sa dernière publication : « **L'existence malade** », notre président livre les réflexions que suscite sa proximité à l'égard de tous ceux qui, avec leurs proches, sont confrontés à la menace d'une grave maladie. Un témoignage intime qui intéressera tous ceux qui sont engagés avec lui dans le combat de l'ARSLA.

Il dédie ce livre, publié aux éditions du Cerf : « *A celles et ceux qui n'abdiquent pas : ils incarnent les valeurs de dignité et de courage jusque dans des défis assumés aux limites du concevable et de l'humain.*

C'est ainsi qu'ils préservent - malades, proches, professionnels de santé et bénévoles - une certaine idée de la sollicitude. »



Comédiens, musiciens ou grands sportifs, le Comité d'honneur de l'ARSLA réunit des personnalités d'horizons divers qui mettent leur notoriété et leur talent au service de l'Association pour nous aider à communiquer sur la maladie, récolter des fonds et sensibiliser les pouvoirs publics.

{ Comité d'honneur

Après,

- les patineurs artistiques **Sarah Abitbol** et **Stéphane Bernadis**, vice-champions d'Europe 2002 et 2003, **Marina Anissina** et **Gwendal Peizerat**, champions du monde 2000, champions d'Europe 2000 et 2002 et champions Olympiques 2002, **Isabelle Delobel** et **Olivier Schoenfelder**, champions d'Europe 2007, champions du monde 2008,
- le coureur de Cross-country **Hassan Hirt**, vice-champion de France par équipe 2010
- les basketteuses **Marion Laborde** et **Lucie Cascailh**, championnes de France NF1 2008,
- les fameux champions de Rugby à XV : **Jean-Pierre Bastiat**, **Benoît Duga**, **Christian Darrouy**, **Didier Goeytes**, **Jean-Claude Mouches**, **Jean-Pierre Rives** ...

... ce sont les champions de tennis **Younès El Aynaoui** et **Fabrice Santoro** qui, au côté de **Charles Betka**, ont voulu soutenir notre action.

Après,

- les comédiens **Ariane Ascaride**, **Daniel Mesguich**, **Sandrine Kiberlain**, **Robin Renucci** au côté de **Philippe Chatelard**,

c'est **Clémentine Célerié** au côté de **Thierry Monfray**,



- et les musiciens **Christophe Coin**, **Jean-Louis Charbonnier**, **Wieland Kuijken**, **Marianne Muller**, **Juan-Manuel Quintana**, **Jordi Savall**, violes de gambe, **Jan-Willem Jansen**, clavecin, **Eugène Ferré**, luth, au

côté de **Pierre Jaquier**, dit *Mathias*,

... qui ont rejoint notre chaîne de solidarité.

Un engagement devenu incontournable aujourd'hui pour mieux faire connaître la SLA et les actions de l'ARSLA dans les media, auprès du grand public et des pouvoirs publics, engagement essentiel dont nous tenons à les remercier très chaleureusement et que nous vous invitons à suivre dans leurs multiples initiatives en faveur de l'ARSLA.

Pour ceux dont la voix et les muscles peu s'éteignent, ils sont autant de porte-parole et relaient leur combat quotidien.



Nous remercions tout particulièrement

{ Partenaires

- **les nombreux Clubs** à travers la France 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 :



- les Lions Clubs d'Agen (Lot et Garonne), de Creutzwald (Moselle), de Lyon «Tête d'Or» et « Brotteaux » (Rhône), de Metz (Moselle) et de Nancy (Meurthe et Moselle) ;

- les Rotary Clubs d'Alençon (Orne), d'Auxerre (Yonne), de Bourg-en-Bresse «Bourg Jacobin» (Ain), de La Grand

Motte «Club Lunel» (Hérault), de Tarbes (Hautes-Pyrénées), de Toulon-Liberté (Var) ;

- l'Académie de Stanislas à Nancy (Meurthe et Moselle), le Club Taurin «Toros y Caridad» de Rodilhan (Gard) et le Toulon Fishing Club (Var).

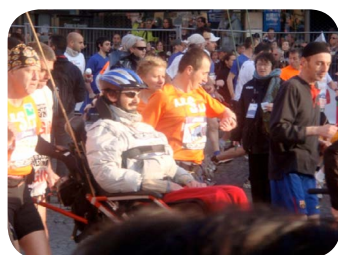
- **les municipalités et collectivités locales :**

- CCAS Garlin (Pyrénées Atlantiques), Montdragon (Tarn), Romainville (Seine-Saint-Denis), Saint Mandrier (Var) de même que le Conseil Général des Landes et des Yvelines.



L'ARSLa remercie aussi pour leur soutien les associations suivantes:

«Art'Image», Chenimenil (Vosges) - «Association des Diamantaires et Lapidaires du Haut-Jura» (Jura) - «Association pour la recherche contre la maladie de Charcot», Pornichet (Ille et Vilaine) - «Atchao», Aigues Mortes (Gard) - «Avec Benoît», Fontenay aux Roses (Hauts-de-Seine) -



«CAP La Meignanne», La Meignanne (Maine et Loire) - «Carole SLA», Corps (Isère) - «Chant Hamois», Basseham (Moselle) - «Coup de pouce pour la vie», Equeurdreville (Manche) - «Courir ensemble» SNCF,



Lille (Nord) - «Courir pour les autres 64», Biarritz (Pyrénées Atlantiques) - «Créasport Organisation», Hyères (Var) - «Cyclo-Club bon-encontrais», Bon Rencontre (Lot et Garonne) - «FEP», Villers la Montagne (Meurthe et Moselle) - «Guérir sinon Vivre», Tinquieux (Marne) - «Jenny Green Challenge Fund», (Alpes Maritimes) - «Le chemin de Fred», Feyzin (Rhône) - «Le Jardin de musique», Courbevoie (Hauts-de-Seine) - «Les Amis de Chantal Dumas», Saint

Verand (Rhône) - «Les Amis de René», Gravelines (Nord) -

«Les Caspers», Gravelines (Nord) - «Les Manouches», Huelgoat (Finistère) - «Les Polyvitaminés», Agen (Lot et Garonne) - «Les Zalulumés», Moirans en Montagne (Jura) - «Nature Forme Evasion», Benodet (Finistère) -

«Passion Musique», Tarbes (Hautes Pyrénées) - «Roller Potes», Chambéry (Savoie) -

«Simplement courir», Saint-Marcel l'Eclairé (Rhône) - «Solidaires», La Richardais (Ille et Vilaine) - «Souris à la vie», Perrigny (Yonne) - «Soyons Les Amis de Daniel» ou SLAD, Ploudaniel (Finistère) - «UFOLEP 64», Pau (Pyrénées Atlantiques) - «Vivre à Rochetaillée», Rochetaillée (Loire)



... ainsi que les **structures artistiques** (musique, peinture, théâtre...) qui la soutiennent :

Atelier du Chapitre, Nîmes (Gard) - Chœur «Les Courants d'airs», Paris (Paris) - Chœur de l'Université Inter-âges du Dauphiné, Grenoble (Isère) - Chœur mixte du Confluent, Eragry (Yvelines) - Chorale «Voix Off», Eckbolsheim (Bas-Rhin) - Conservatoire de Romainville (Seine-Saint-Denis) - Ensemble baroque de Limoges et le Chœur de Cucuron (Vaucluse)

- Ensemble vocal «Ars Musica», Nancy (Meurthe et Moselle) - Ensemble vocal «Cori Spezzati», Paris (Paris)

- Théâtre Hébertot, Paris (Paris) - Troupe de théâtre

«Casse Noisette», Quintenas (Ardèche) - Troupe de théâtre

«Planch'Art», Kientzheim (Haut-Rhin)



Sans oublier :

Collège de Juilly (Seine et Marne) - Journal L'Echo du Pas de Calais, Lillers (Pas de Calais) - Lycée Notre-Dame de Mende (Lozère) - Open de Moselle - TF1

En tant qu'Association nationale agréée par le Ministère de la Santé et conformément à la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, non seulement les représentants de l'ARSLa, mais tous les adhérents qui le souhaitent, peuvent être mandatés par l'Association pour représenter les « usagers » au sein du fonctionnement des établissements de santé.

C'est ainsi que plusieurs bénévoles de l'ARSLa participent aux CDAPH (Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) au sein des MDPH ou CRUCPC (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) au sein des hôpitaux ... et, par là même, se trouvent en situation de sensibiliser directement à la SLA et à sa spécificité de prise en charge. Pourquoi pas vous !

Directeur de la publication : Emmanuel Hirsch
Rédaction : Gérard Bénétou, Yves Tronchon, Florence Bosviel,
Conception : Nicola Grignoli
Illustrations : Guillaume Dégé
Dépôt légal : ISSN 1962-9737
Imprimeur : Intercom, 1bis rue de Gaulle, 91070 Bondoufle

MAÎTRISER ÉCHANGER S'EXPRIMER

NOUVEAU SITE

www.aides.electroniques.proteor.fr

PROTEOR
HANDICAP TECHNOLOGIE
6, rue de la Redoute - Z.I. SAINT-APOLLINAIRE
B.P. 37833 - 21078 DIJON cedex - France
Tél. : 33 (0)3 80 78 42 20 - Fax 33 (0)3 80 78 42 15
www.aides.electroniques.proteor.fr

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'ARSLa se met à votre disposition pour relayer vos souhaits de rencontres, vos propositions de services ... (cf. page d'accueil du site)

L'ARSLa remercie enfin :

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, Dexia, EDF, Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, Fondation Groupama, Fondation Roche, Sanofi Aventis France, Société Française d'Équipements Hospitaliers, Fondation SFR, Association SoLidAIRS, TF1.



Fondation Roche

Innovations et initiatives pour mieux vivre la maladie chronique





N° 1

**Editorial
du Président**

BULLETIN DE L' A.R.S.

Association pour la
Recherche sur la Sclérose
Latérale Amyotrophique

C'est en 1870 que Jean-Martin Charcot, éminent neurologue français, décrit pour la première fois la Sclérose Latérale Amyotrophique ; plus de cent ans après naissait : l'Association pour la Recherche sur la SLA.

Depuis notre première Assemblée Générale, il y a cinq mois maintenant, dont vous trouverez le compte rendu plus loin, l'ARS a franchi un nouveau palier en publiant son premier bulletin de liaison. J'en profite pour aborder l'écueil de toute vie associative auquel l'ARS n'échappe pas, le bénévolat. Depuis sa création, l'ARS fonctionne grâce à quelques personnes, qui ne ménagent ni leur temps, ni leur peine pour vous aider. Notre association grandit tous les jours et le volume de travail suit la même évolution. Alors, je vous lance un appel pressant, aidez-nous ou mieux encore aidez-vous, sinon nous irons vers une asphyxie, paralysant notre association. Il est indispensable de pourvoir à la création de nombreuses sections locales, seule garantie de notre réussite future.

Notre besoin est double, en argent et en personne. Il est urgent que chacun se rende compte que son action est indispensable à la survie de l'Association. L'Association, ce ne sont pas les autres, c'est vous, c'est chacun de nous.

Il faut que chacun se mobilise, les problèmes, ce n'est pas les autres, c'est nous tous qui devons les prendre à bras-le-corps. Si vraiment vous le désirez, l'Association ce sera vous et non les autres. Les actions immédiates sont indispensables : se réunir, faire connaître à tous l'Association, ses buts, ses besoins financiers, mettre en route des bourses de matériel, organiser des comités locaux afin de mieux organiser l'écoute des patients, des familles. Nous ne serons crédibles et crus que si nous-mêmes nous sommes organisés. L'espoir ce n'est pas le miracle c'est un combat au corps à corps, un combat de tous les jours pour écouter, soulager, aider.

Il faut aussi progresser. Progresser dans les possibilités de l'Association qui peut contribuer à mettre en place des équipes de médecins, d'infirmières, de kinésithérapeutes, d'aide-soignantes, de visiteurs. Ce n'est pas à la Sécurité sociale, ou aux DDASS, à avoir les idées, c'est à nous à nous réunir pour démarrer ces groupes, nous serons alors suivis et aidés comme d'autres Associations. Progresser dans les moyens de l'Association, car nous ne pouvons fonctionner tout le temps sur le bénévolat et que nous avons besoin de moyens financiers pour ce fonctionnement. Progresser dans les moyens que nous pouvons mettre à la disposition des équipes de recherche.

Qu'a-t-on fait depuis plus d'un siècle pour combattre cette maladie. Je suis malheureusement tenté de répondre, rien ou presque rien. Bien sûr, depuis une dizaine d'années des équipes de recherche se sont mises au travail, mais sans soutien financier on ne peut rien réussir et ces travaux exigent des besoins financiers énormes qui, là encore, ne peuvent venir exclusivement des pouvoirs publics.

Même si certaines disproportions paraissent flagrantes par rapport à d'autres maladies, c'est à nous tous à faire connaître la SLA, à sensibiliser l'opinion, à mobiliser des fonds privés et publics.

Si vous désirez vivre avec l'Association, par l'Association et si vous désirez que vive l'Association, il n'y a qu'une seule voie : la mobilisation, le désir constant que cela marche, que cela avance.

L'Association c'est d'abord vous, moi, nous tous.

**Guy Serra
Président**

« Il faut que
chacun se
mobilise,
les problèmes ce
n'est pas
les autres,
c'est vous, c'est
nous tous qui
devont
les prendre
à bras le corps. »

*Guy Serra***Siège social :**
3, rue Antoine,
57000 METZ
Tél. 87 66 30 06**Secrétariat :**
Hôtel-Dieu de Paris,
1, rue de la Cité,
75004 PARIS
Service Pr Meininger
Tél. (1) 42 34 80 25

Bulletin d'adhésion

À renvoyer, avec votre chèque à l'ordre de l'ARSLA, 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)

(*) mentions obligatoires pour l'établissement du reçu fiscal

Vous êtes :

- ☐ Atteint(e) de SLA, sinon vous êtes : ☐ Conjoint
☐ Parent - Degré de parenté :
☐ Ami ☐ Soignant - Votre spécialité :

☐ Je souhaite adhérer à l'ARSLA et verse ma cotisation annuelle de
25 Euros

☐ j'apporte aussi mon soutien à l'ARSLA 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 participer à une action bénévole

☐ Je ne souhaite pas adhérer à l'ARSLA ; mon versement doit être
considéré comme un simple don

(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**.)

