



{ Accolade N°5 / 2011

Accompagner la vie, vaincre la maladie

-  Réaliser nos objectifs
-  Connaître la maladie
-  Vivre avec la SLA
-  Développer des initiatives

2 et 3 juillet 2011 : 1^{ères} Montgolfiades
lors des 2^{èmes} Journées pour la recherche
contre la Maladie de Charcot, à Lohéac (Ille et Vilaine)

Les fruits d'une mobilisation 1985-2011

{ **1985 : L'ARS est fondée par Guy SERRA**, malade, ses proches et son neurologue, le Pr Vincent MEININGER.

{ **1990 : Le premier Centre SLA est inauguré à l'Hôtel-Dieu de Paris** par M. Michel GILLIBERT, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées.

{ **1991 : Un deuxième Centre SLA est ouvert au CHU d'Angers** (service du Pr Jean EMILE).

{ **1991 : L'ARS est reconnue d'utilité publique.**

{ **2000 : Le « Livre Noir de la SLA »** met en relief les difficultés spécifiques rencontrées à l'occasion des **Premiers Etats-Généraux de la SLA**, à l'Assemblée Nationale, étape importante vers la reconnaissance des Centres SLA par les Pouvoirs publics.



{ **2000 : Création 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 (voir p. 8).

{ **2001/2002 : Seconds États-Généraux de la SLA**, création de nouveaux Centres, 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.

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

{ **2009 : Évaluation 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 maladie.**

{ **2010 : Le 16 décembre, l'ARSLA est agréée par le Comité de la Charte Don en confiance.**



Depuis 20 ans, le Comité de la Charte *Don en Confiance* exerce la mission de régulation professionnelle de l'appel à la générosité publique. Son action se fonde sur l'élaboration des

règles de déontologie, l'agrément des organismes volontaires pour se plier à une discipline collective vis-à-vis des donateurs et le contrôle continu des engagements souscrits.

Les organisations agréées s'engagent à respecter les règles de déontologie fixées par le Comité dans les quatre domaines couverts par la Charte du Don en Confiance : le fonctionnement statutaire et la gestion désintéressée, la rigueur de la gestion, la qualité de la communication et des actions de collecte de fonds, la transparence financière. Ainsi, depuis un an, outre les procédures et contrôles internes déjà mis en place, en plus des documents d'information existants adressés aux adhérents, l'ARSLA a conçu, suivant les préconisations du Comité de la Charte, un document intitulé « *L'Essentiel* », rassemblant l'ensemble des informations et chiffres clés de l'année, envoyé à tous les adhérents et donateurs de l'Association.

Au cours des mois à venir, de nouvelles préconisations seront progressivement appliquées. **Nous vous tiendrons informés.**

{ **2011 : En cette « année des patients et de leurs droits », le Ministère de la Santé a renouvelé pour 5 ans, l'agrément de l'ARSLA, en tant qu'Association d'usagers du système de santé.**



La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un dispositif d'agrément des associations qui assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé.

Au titre de cet agrément, tout adhérent de l'ARSLA peut être mandaté par l'Association pour se porter candidat à un siège dans les instances hospitalières et de santé publique, nationales et locales, aux fins de représenter et défendre les droits des usagers du système de santé.

Ainsi, déjà plusieurs bénévoles de l'ARSLA participent aux CDAPH (Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) au sein des MDPH ou aux CRUQPC (Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) au sein des hôpitaux et structures médicalisées ...

Pourquoi pas vous ?

Informations pratiques

ARSLA • 75 avenue de la République, 75011 Paris (métro : rue Saint-Maur)

Numéro vert : **0800 600 106** ou 01 43 38 99 89 • Fax : 01 43 38 31 59 • E-mail : ars@wanadoo.fr
(permanence et accueil téléphonique du lundi au vendredi, de 14h à 17h)

{ Editorial

Les droits des personnes malades : enjeu politique, combat démocratique

Emmanuel Hirsch • *Président*



Près de dix ans après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, respecter la dignité de la personne malade, mettre en place des dispositifs et des partenariats favorisant la reconnaissance de la personne dans ses préférences, ses droits et ses choix semblent autant d'avancées appréciables.

Peut-on dire pour autant qu'elles résistent à la douloureuse épreuve des faits et à l'abrasement des décisions publiques au prétexte de la recherche éperdue de la rationalisation ou plutôt du rationnement de l'offre de soin ? Nous commençons à en douter, tant d'indicateurs nous restituant des données significatives de la précarisation des acquis pourtant indispensables au suivi des personnes atteintes de SLA. Nos combats menés pendant 25 ans avec des professionnels motivés et compétents semblent aujourd'hui fragilisés, remis en cause par des choix discutables : on nous parle de mutualisation des dispositifs en neurologie, de limitation des capacités d'accueil en hospitalisation, d'économies à tous les niveaux de la chaîne du soin. Peut-on accepter de renoncer à l'essentiel, d'admettre que les personnes malades et leurs proches risquent demain d'être relégués dans leur dignité, leurs besoins vitaux et leurs droits ? Qu'il soit bien clair, notre Association ne saurait consentir à cette indécente braderie qui accentue les vulnérabilités et ajoute au désarroi face à une maladie qui n'épargne rien.

Actuellement, les logiques de la gouvernance médico-sociale sont trop souvent indifférentes aux valeurs et responsabilités du soin. Nos structures de santé ne tiennent pas compte de la fragilité de la personne malade, des précarités liées à la maladie. On peut certes se féliciter de parler de démocratie sanitaire mais il faudrait qu'elle s'accompagne d'un peu plus de concertation et d'arbitrages éclairés et justes. On ne saurait se satisfaire

de propos incantatoires ou de dispositifs organisationnels voués prioritairement au rationnement du soin. En effet, les préconisations générales s'avèrent chaque jour davantage contradictoires avec la réalité de terrain. Est-on en capacité d'accompagner dignement les malades et leurs proches dans le parcours si difficile de la maladie chronique ? Accueille-t-on dans nos hôpitaux comme devrait le rendre possible un service public moderne, efficace, reconnu dans les valeurs fortes qu'il porte et doté des capacités de fonctionnement qui lui sont indispensables ?

La santé est désormais appréhendée d'un point de vue essentiellement économique, il convient d'en limiter le coût même si l'on compromet, voire on bafoue les valeurs constitutives du soin. La solidarité dans la santé telle qu'elle est posée dans la constitution nous renvoie au vivre ensemble, à un souci partagé du bien commun. Ces principes sont oubliés, sacrifiés à d'autres urgences immédiates. Nos responsables politiques ont inspiré des modes de gouvernance attachés à des équilibres financiers qui produisent des mentalités gestionnaires trop souvent réfractaires aux règles de l'hospitalité.

Nous ne sommes pas hostiles à une réflexion de fond portant sur le juste, sur la justification et la pertinence d'une décision dans le champ sanitaire et social, d'un engagement thérapeutique. Mais elle doit procéder d'une concertation publique permettant d'arbitrer des choix par nature complexes. La précarisation du système de santé selon des logiques peu recevables compromet les acquis d'une loi soucieuse des droits réels de la personne malade, tout particulièrement dans sa faculté d'accéder à des soins de qualité. On observe l'écart flagrant entre les prouesses biomédicales dispendieuses, ces célébrations d'une science qui fait reculer les limites du possible, et l'accessibilité à un suivi médical dans des conditions dignes.

« La précarisation du système de santé compromet les acquis d'une loi soucieuse des droits réels de la personne malade. »

Prenons au sérieux l'esprit et la lettre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Dressons-en un bilan sans concession et profitons de son dixième anniversaire pour lui fixer de nouveaux objectifs susceptibles de surmonter de manière constructive les défis d'aujourd'hui. Faute de quoi il ne sera plus possible d'évoquer le droits des malades et prévaudra alors une notion que l'on pensait révolue : celle de « *privilege de certaines personnes malades* ».

Qu'il soit clair que notre Association ne compte pas se désinvestir de ses responsabilités politiques dans les mois de débats démocratiques qui viennent. Il s'agit pour nous de faire connaître et reconnaître des réalités humaines et sociale sensibles et urgentes, de permettre à celles et ceux qui éprouvent le réel d'une maladie d'être assurés de solidarités concrètes. À la fois comme personnes et comme citoyens d'une démocratie.

Sommaire

Réaliser nos objectifs 3-6 / 15-19

Editorial	3
Au coeur du quotidien	4
Au coeur de nos objectifs	7
Aides techniques	15
Projets communs avec les Centres SLA	16
Projets communs avec les SSSR	19

Connaître la maladie 7-14

Nouvelles scientifiques	7
Génétique et SLA	8
Stimulation électrique du diaphragme	9
Modulation du métabolisme énergétique	10-11
Dotations ARSLA 2011	12
Projet Transversal	12
Les autres projets financés	12-14

Vivre avec la SLA 20-22 / 26-27

Donner la parole	20-22
Bibliographie	21-22
Message de Damien	26
Message de Frank ALAMO	27

Développer des initiatives 23-30

Communication	23
Mobilisations	24-26
Comité d'honneur	27
Ça s'est passé en 2011	28-29
Partenaires	30

Ours

Directeur de la publication : Emmanuel HIRSCH

Rédaction : Gérard BÉNÉTEAU, Caroline MOREAU, Yves TRONCHON
 Ont participé à ce numéro : Frank ALAMO, Dr Laurence CARLUER, Pr Philippe CORCIA, Dr David DEVOS, Armelle DEBRU, Jean-Paul FONTIN, Damien GAUVILLE, Dr Lucette LACOMBLEZ, Dr Caroline MOREAU, Maud NIEDERCORN, Valérie PÉRONNET, Dr Brigitte PETTMANN, Pr Thomas SIMIOWSKI

Conception : Caroline MOREAU

Dépôt légal : ISSN 1962-9737

Imprimeur : LG impression, 15 rue Girard, 93100 Montreuil

Tél : 01 46 36 04 30

En cette période de 25^{ème} anniversaire de l'ARSLA, nous avons plusieurs fois parlé des « historiques » (Pr Vincent MEININGER, Gérard BÉNÉTEAU...) engagés à l'Association depuis son origine.

Yves TRONCHON, qui travaille à l'ARSLA depuis maintenant plus de 22 ans, est aussi un précieux témoin du chemin parcouru par l'Association.

{ Au coeur du quotidien

Accolade : Comment êtes-vous arrivé à l'ARSLA ?

A l'époque, en 1989, je travaillais comme Chargé de mission au Centre d'Art Polyphonique de Paris Ile de France [une structure de formation vocale, musicale, direction de chœur et d'orchestre, dépendant à la fois du Ministère de la Culture, de la Région Ile de France et de la Mairie de Paris] et j'étais également clarinettiste...



C'est donc dans le cadre de mes activités musicales que j'ai d'abord rencontré Gérard BÉNÉTEAU, Président de l'ARS depuis 1987, alors prêtre à la Paroisse Saint-Eustache à Paris, qui souhaitait associer la tradition artistique de Saint-Eustache à la Fête de la Musique naissante (le 21 juin ne deviendra la Journée Mondiale de la SLA que beaucoup plus tard !).

Dans le même temps, le développement de l'ARS permettait alors l'embauche d'un premier salarié. Gérard BÉNÉTEAU m'en a fait la proposition pour quelques heures par semaine, première étape d'une aventure qui m'a conduit aux responsabilités qu'on a bien voulu me confier aujourd'hui.

Accolade : Connaissez-vous la SLA avant de travailler à l'ARSLA ?

Non, mais il se trouve que, parallèlement à ma formation musicale, j'ai suivi quelques années d'études de médecine pendant lesquelles j'ai été très intéressé par la neurologie ...

Ce sont d'ailleurs ces connaissances et mon double intérêt pour les questions médicales et associatives qui ont retenu l'attention de l'ARS et m'ont amené à accepter la proposition



26 janvier 1995 : Yves Tronchon au côté de M. Claude Blanchard, alors Président de l'ARS, lors de l'inauguration de l'Antenne de l'ARS en Languedoc Roussillon

qui m'était faite d'y travailler ... sans une seule seconde imaginer où cela me conduirait !

A cette époque, l'Association – alors nommée ARS, elle deviendra ARSLA en 2009 pour éviter la confusion avec les nouvelles Agences Régionales de Santé – ne disposait pas encore de locaux : il faut imaginer que je travaillais alors sur un coin de table, à Saint-Eustache, dans

le bureau de Gérard BÉNÉTEAU qui, lui-même, réunissait le Conseil d'administration de l'ARSLA dans sa cuisine !

Mon implication s'est accrue au fil des années, jusqu'à un mi-temps au cours des années 1990.

Puis, avec le développement important de l'Association, l'organisation des Etats Généraux à l'Assemblée Nationale et la mise en place progressive des Centres SLA au début des années 2000, Mme FUSSELLIER, alors Présidente, m'a proposé de passer à un plein temps ...

Accolade : Un grand plein temps même ... !

Tous ceux qui vous connaissent et approchent le quotidien de l'Association savent les heures que vous y passez ...

On imagine que vous avez dû plusieurs fois vous demander pourquoi continuer un travail qui implique un tel engagement personnel ...

S'il est vrai que, pendant de nombreuses années, j'ai mené des activités professionnelles dans le domaine à la fois médico-social, avec mon travail à l'ARS, et dans la musique [pendant une dizaine d'années, j'ai été agent artistique de musiciens classiques], j'ai été amené à faire le choix de m'engager pleinement dans l'Association

« C'est sans doute le positionnement original de l'ARSLA, associant dans un projet commun, les malades, leurs proches et tous les professionnels concernés, qui m'a motivé durant toutes ces années »

Sur le plan humain aussi, la décision n'était pas difficile à prendre tellement toutes ces années passées ont été l'occasion d'innombrables rencontres et projets avec des personnalités extraordinaires :

- au sein des instances de l'Association d'abord, Gérard BÉNÉTEAU, Vincent MEININGER, bien sûr, je n'y reviens pas [vous

pouvez retrouver leur interview croisée dans Accolade n°4, en suivant le lien <http://ars.asso.fr/pdf/actus/535.pdf>], Emmanuel HIRSCH, Marie-France CAZALERE-FOUQUIN ... ,

- des équipes bénévoles engagées et fidèles : Gabrielle BOUYSSOU, Françoise de BROUCKER, Nicole CADOT, Marie-Thérèse CAILLERIE, Colette FOURMY, Maryse GROUSSON, Monique JALLAIS, Jacqueline LETEURE, Andréa RAVIER, Jérôme THOMAS ..., et, plus récemment, Chantal et François DIDIER, Maria HEITZMANN, Pierre HOCHARD, Guy LUCAS, Philippe RAYON, Jacqueline TRILHE-DOR, François ZWOBADA ...

- des professionnels passionnés et passionnants : Sylvie BRIHAYE, Jean-Baptiste POSNIC, Violaine GUY, Lucette LACOMBLEZ, Annie LEFORESTIER ...

- et, bien sûr, des personnes touchées par la SLA, déterminées à être pleinement actrices de leur combat, et



André LEGENDRE, en visite au Canada, en 1992

que je n'oublie pas : Jean-Pierre BIANCHI, Paul BONAMEAU, Bertrand BONNEFOND, Paulo BRANDAO, Gilbert DANOWSKI, Arnaud DEDIES, Ghislain DIDON, Christian GRELETTY-BOSVIEL, Angela JANSEN, André LEGENDRE, Guy LOHOU, Michèle MAHE, Micheline NIADEL, Laurent RODRIGUEZ, Yvon SINOU ... et, plus récemment : Charles BETKA, Philippe CHATELARD, Bernard CORRIDIAN, François COTTIN, Guy CRUCHET, Jean-Paul FONTIN, Damien GAUVILLE, Pierre JAQUIER, Colette MALLEYS, Benoît MAUREL, Christian MINARD, Thierry MONFRAY, Christian

STIESZ, Hélène TAIEB-ORMONT..., avec chacun le rapport est unique, direct, spontané et sans afféterie, souvent complexe aussi, pour un échange toujours enrichissant.

tout en continuant à m'occuper et chanter au sein de l'Ensemble Vocal *Cori Spezzati*, spécialisé dans la musique vénitienne, qui donne aussi régulièrement des concerts au bénéfice de l'ARSLA (voir encadré page 5).

En dehors de l'objet mobilisateur de l'Association, des rencontres et de la richesse des actions menées, c'est sans doute aussi le positionnement original de l'ARSLA, associant dans un projet commun, les malades, leurs proches et tous les professionnels concernés, qui m'a motivé durant toutes ces années. Le souci de maintenir cet équilibre exemplaire mais délicat, l'envie de m'engager plus encore personnellement et de développer de nouveaux partenariats, sont encore aujourd'hui parmi mes principaux moteurs.

Accolade : Vos plus grands souvenirs ?

Petits ou grands, point n'est besoin que les souvenirs soient remarquables pour être remarquables.

Il y a, bien sûr, les grands événements de l'ARSLA que j'ai partagés au plus intime, mais aussi des moments plus particuliers qui, à titre personnel, ne sont pas moins importants.

Je ne peux pas m'empêcher cependant de rappeler :

- **1990** : l'inauguration du Centre SLA de Paris, par Michel GILLIBERT, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, à l'Hôtel Dieu : mon baptême du feu ... et la première étape majeure d'un patient et fructueux processus : l'aventure des Centres SLA,

« ... Ils n'imaginaient pas qu'une personne tétraplégique, avec une voix affaiblie, puisse, s'exprimer haut et fort, debout au milieu de la cité. »

- **1993** : l'organisation, en France, à Gouvieux (Oise) - avec Peter CARDY, alors Directeur de l'association anglaise, la MNDA, et de l'Alliance Internationale des Associations SLA - du Symposium International de recherche sur la SLA, pour la première fois hors d'Angleterre ... en présence de Sarah FERGUSON, Duchesse d'York, marraine de l'Association anglaise,



Gilbert DANOWSKI

- **2000 et 2001** : sur une idée de Gilbert DANOWSKI, Premiers et Seconds Etats Généraux de la SLA, à l'Assemblée Nationale,

- **20 juin 2010** : Interrompu parfois par son respirateur, Pierre JAQUIER dit Mathias, lui-même touché par la SLA, dit quelques mots, à la fois simples et forts, depuis son fauteuil roulant, à l'occasion

d'un magnifique concert au bénéfice de l'ARSLA donné par ses amis, au milieu du public constitué essentiellement par les habitants de son petit village du Luberon : Cucuron. Ils n'imaginaient pas qu'une personne tétraplégique, avec une voix affaiblie, puisse, s'exprimer haut et fort, et demeurer debout au milieu de la cité,

« ... à l'écoute des orientations et inflexions du Conseil d'administration de l'ARSLA, le Délégué général doit en être l'interprète... »

- **30 novembre 2010** : organisation de la cérémonie de remise de la Grande Médaille de Vermeil de la Ville de Paris au Pr Vincent MEININGER, dans les salons de l'Hôtel de Ville de Paris.

Un moment très émouvant où étaient présents de nombreux acteurs de la prise en charge et de la recherche sur la SLA en France depuis 25 ans : Gilbert BENSIMON, Lucette LACOMBLEZ, co-découvreurs du *Riluzole* avec Vincent MEININGER, en 1993, Mme Sylvie SERRA, soeur de Guy SERRA, fondateur de l'ARS, également avec Vincent MEININGER, il y a 25 ans...

Accolade : Engagé à l'ARS en 1989 pour de simples tâches administratives, vous en êtes maintenant le « Délégué général » ... que représente pour vous cette fonction au regard de l'histoire de l'Association ?

Comme je le disais plus haut, soulignant mon attachement aux valeurs fondamentales de notre Association entre patients SLA, proches et professionnels, je considère que le rôle du Délégué général est d'en être le passeur.

D'abord et pleinement à l'écoute des orientations et inflexions du Conseil d'administration de l'ARSLA, le Délégué général doit en être l'interprète et les mettre en œuvre au plus vite et au mieux de ses compétences et des moyens qui lui sont donnés.

Il est à la fois pivot et aiguilleur de l'ensemble des activités de l'ARSLA, quel qu'en soit le domaine : une tâche passionnante, certes, mais qui requiert dosage et équilibre qu'il est parfois très difficile de préserver, en même temps qu'un certain sens des priorités dans une problématique où tout est, en même temps, nécessaire, urgent et prioritaire ...

La seule solution pour qu'il puisse s'en sortir ?

Faire équipe, susciter des partenariats avec des personnes qui apportent toutes les compétences qu'il n'a pas, avec des structures, de toutes natures, qui apportent leur expérience, leur savoir faire et, combinées entre elles, construisent avec l'ARSLA, le maillage, les réseaux, dont nous avons besoin pour que la recherche ne se décourage pas, qu'elle se poursuive et se développe, et que la prise en charge de la SLA soit optimale et la même pour tous les patients en France.

C'est, dans cet esprit, le fil rouge que je vous propose de suivre dans ce nouveau numéro d'Accolade.

Les 25 années de la vie de l'ARSLA : une occasion d'interroger notre fidélité par rapport aux attentes de Guy SERRA, fondateur de l'Association, et de ceux qui l'entouraient alors.

Au cœur de nos objectifs

Un passé, un présent et un futur qui s'articulent autour d'une collaboration entre les soignants et les patients favorisant le meilleur profit pour ces derniers.

Une dynamique qui s'est concrétisée par un partenariat de l'Association avec les Pouvoirs publics permettant la création des Centres SLA.

Aujourd'hui, cette même dynamique de partenariat doit nous permettre de répondre à un triple besoin :

- **soutenir les secteurs de recherche que nous estimons porteurs d'espérance (voir pages 7 à 14),**
- **rendre moins lourd le quotidien des patients et de leurs proches à travers des aides techniques et le développement de lieux de séjours adaptés (voir pages 15 à 19),**
- **faire connaître notre cause auprès du plus grand nombre et sensibiliser les pouvoirs publics, et rassembler les moyens financiers nécessaires à nos projets (voir pages 23 à 30).**

Soutenir les secteurs de recherche que nous estimons porteurs d'espérance

{ Nouvelles scientifiques

Malgré de nombreux efforts de recherche, depuis la découverte du Rilutek qui ralentit le processus d'évolution de la maladie, de nombreuses pistes ont été explorées sans parvenir pour l'instant au résultat attendu par tous.

Cependant, en 2011, plusieurs secteurs de recherche ont été l'objet d'avancées significatives.

Le « Groupe bibliographique » de la Coordination Nationale des Centres SLA nous fera parvenir des synthèses par thématiques des articles parus au cours de l'année : nous les publierons dès réception sur nos différents supports de communication.

Nous pouvons d'ores et déjà revenir sur trois pistes largement explorées cette année :

- dernière découverte en génétique (voir page 8),
 - les recherches pour une meilleure prise en charge de l'atteinte respiratoire (voir pages 9 et 10),
 - les recherches sur les troubles liés au manque d'oxygène au niveau cellulaire, dans la SLA (voir pages 10 et 11),
- sans oublier les projets de recherche dont le financement par l'ARSLA a été décidé cette année et ceux, plus anciens, financés sur plusieurs années, dont le « Projet Transversal », sur lesquels nous revenons (voir pages 12 à 14).*

Au-delà de cette actualité, que chacun guette avec la même impatience, il nous a paru important également de faire le point sur la recherche sur la SLA depuis 25 ans : non seulement les études qui ont été financées par l'Association mais aussi sur la recherche à travers le monde.

Dans les mois qui viennent, une enquête approfondie sera réalisée auprès des spécialistes des différents domaines de recherche sur la SLA. Marie-France CAZALÈRE, Gérard BÉNÉTEAU et Yves TRONCHON sont chargés de la préparation de cette enquête. Un colloque pour en rendre compte est prévu à l'automne 2012.

■ Génétique et SLA : dernière découverte

Par le Dr Laurence CARLUER (Centre SLA, Caen)

En 2011, les avancées ont été nombreuses dans le domaine des recherches génétiques dans la SLA.

Le Dr Laurence CARLUER (Centre SLA de Caen et membre du Groupe bibliographique de la Coordination Nationale des Centres SLA) rend compte pour nous d'une découverte importante, la plus récente, annoncée en septembre dernier.

La SLA est d'origine familiale dans environ 5% des cas. Un certain nombre de gènes à l'origine de ces formes familiales de SLA a été découvert au fil des années : SOD1, TARDBP, FUS, OPTN, VCP. Cependant l'ensemble des gènes cités n'explique que 25% des cas familiaux de SLA, laissant penser que d'autres gènes non identifiés restent à découvrir. Or, la découverte de gènes, d'une manière générale, est très importante pour mieux comprendre les mécanismes qui sous-tendent les maladies.

En effet, un gène correspond à une séquence d'ADN [Acide Désoxy-ribo Nucléique] très spécifique, les gènes étant portés par les chromosomes. Les gènes permettent l'élaboration de protéines spécifiques en fonction de leur séquence d'ADN (figure 1).

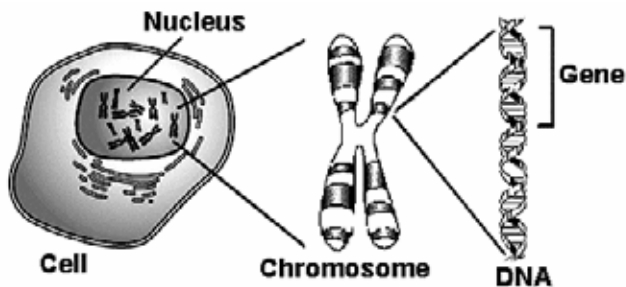


Figure 1 - Cellule, Chromosome, gène, séquence ADN

On sait depuis longtemps que la SLA peut être associée à une forme de démence appelée Démence Fronto-Temporale (DFT) dans environ 5% des cas (il s'agit d'un type de démence différent de la maladie d'Alzheimer).

Très souvent l'association de la SLA et de la DFT correspond à une maladie d'origine génétique (c'est à dire que l'anomalie au niveau d'un gène est responsable de la maladie). Plusieurs équipes de chercheurs avaient montré que le chromosome 9 était impliqué dans certains cas de SLA/DFT associées, sans pour autant savoir exactement quel gène sur le chromosome 9 était précisément impliqué.

Deux groupes internationaux de chercheurs viennent simultanément de mettre en évidence (résultats publiés dans le journal médical « *Neuron* » fin septembre 2011) une répéti-

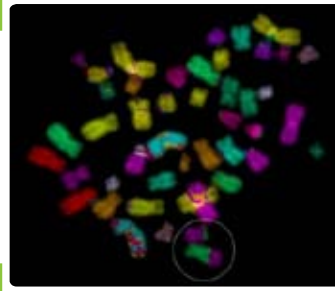


Figure 2 - Chromosome 9

tion anormale d'une partie de la séquence ADN d'un gène situé sur le chromosome 9 (expansion exonucléotidique GGGGCC sur le gène c9orf72).

Cette répétition anormale de ce gène sur le chromosome expliquerait 46% des formes familiales de SLA mais aussi 21% des formes sporadiques

[c'est-à-dire aléatoires, non familiales].

Il reste encore à découvrir et à préciser, notamment dans les formes sporadiques, si il existe d'autres facteurs génétiques ou environnementaux qui favoriseraient l'apparition de la maladie.

Références :

Renton AE et al. A hexanucleotide repeat expansion in C9ORF72 is the cause of chromosome 9p21-linked ALS-FTD. *Neuron*. 2011, 72: 1-12.

DeJesus-Hernandez M et al. Expanded GGGGCC hexanucleotide repeat in noncoding region of C9ORF72 causes Chromosome 9p-linked FTD and ALS. *Neuron* 2011, 72 : 1-12.



Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC)

En 2000, c'est du rapprochement de 5 Fondations ou Associations Reconnues d'utilité publiques (l'ARSLA, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie, France Alzheimer, France Parkinson et l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques) qu'est née la FRC afin, notamment, de collecter des fonds pour des projets de recherche d'intérêts communs.

Un français sur trois concerné par une maladie neurologique

Seul un Français sur trois s'estime suffisamment informé sur la recherche sur le cerveau. Parallèlement les maladies neurologiques sont de mieux en mieux connues du public.

Une approche pluridisciplinaire et transversale

Depuis sa création en 2000, la spécificité de la FRC est de soutenir des programmes scientifiques qui s'intéressent à plusieurs pathologies neurologiques, et mettant à contribution différentes disciplines.

Participer au Neurodon pour encourager la recherche

Pour mener à bien cette mission, la FRC organise toute l'année la collecte du Neurodon, dont le temps fort se situe en mars à l'occasion de la Semaine du Cerveau.

Depuis 2000, outre les 200 projets pluridisciplinaires et transversaux, d'intérêts communs, qu'elle a elle-même financés directement, la FRC a apporté près de 375.000€ de soutien financier aux projets portés par l'ARSLA pour ses dotations de recherche spécifique sur la SLA.

> www.frc.asso.fr

■ Stimulation électrique du diaphragme : trois grandes nouvelles en 2011

(Dotations de recherche ARSLA 2007 et 2011)

Par les Drs Jésus GONZALEZ-BERMEJO, Dr Capucine MORÉLOT-PANZINI, Pr Thomas SIMIOWSKI.

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'ARSLA a apporté son soutien financier à cette équipe de recherche dès 2007. Elle poursuivra son soutien en 2011 par une dotation supplémentaire de 70 .000 €.

Le Professeur Thomas SIMIOWSKI résume pour nous le travail réalisé avec son équipe et les résultats encourageants obtenus.



La sclérose latérale amyotrophique (SLA) entraîne souvent une insuffisance respiratoire responsable d'importantes souffrances. L'assistance ventilatoire mécanique, généralement sous la forme d'une ventilation «non invasive» (VNI) au masque, fait désormais partie des «standards» de prise en charge de la maladie.

Elle soulage les symptômes respiratoires, améliore la qualité de vie, prolonge la durée de vie. Mais il s'agit d'un traitement «substitutif» qui n'influe pas sur le cours évolutif de la maladie. Pour essayer de ralentir l'altération de la fonction respiratoire, la mise en place d'une stimulation électrique du diaphragme (stimulation phrénique implantée) a été proposée.

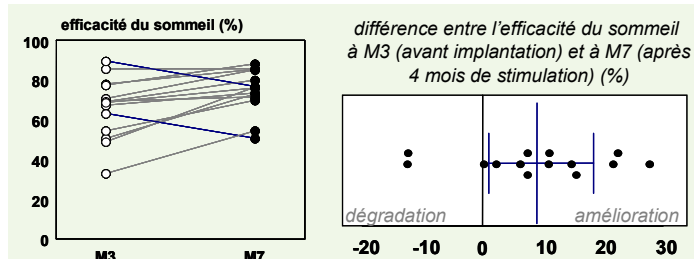
Trois nouvelles importantes sont à noter dans ce domaine :

1°) Depuis 2007, un essai pilote multicentrique, impliquant 5 Centres nord américains et le Centre de référence de la Pitié-Salpêtrière à Paris, dirigé par le Pr Vincent Meininger, portant sur 120 patients au total, a été conduit pour évaluer l'effet de la stimulation phrénique implantée sur la décroissance de la capacité vitale [mesure de la capacité respiratoire]. Cet essai est maintenant terminé. Il a donné lieu à une première publication, par l'équipe française qui y a participé.

Cette publication montre qu'il est possible d'obtenir une amélioration du sommeil au cours de la SLA au moyen de

la stimulation phrénique implantée (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22023158). Cette amélioration semble passer par une modification des fibres diaphragmatiques, qui pourraient devenir plus endurantes.

Les bénéfices sont observés chez des patients sous VNI mais aussi sans assistance respiratoire (voir figure ci-dessous).



Le graphique de gauche représente, pour chaque patient, l'efficacité du sommeil, c'est à dire le temps effectivement passé à dormir (démontré par l'électroencéphalogramme) en pourcentage du temps d'enregistrement. Cet index est représenté au moment de l'implantation (« M3 », cercles blancs) puis après 4 mois de stimulation (« M7 », cercles noirs). On peut constater que tous les patients sauf deux s'améliorent.

Le graphique de droite représente la même information, mais en montrant directement la différence entre M3 et M7. Il est important de souligner que l'évolution naturelle de la maladie et de l'insuffisance respiratoire rendent le constat d'une amélioration très surprenant, et ceci d'autant plus qu'aucune modification de la prise en charge respiratoire n'est intervenue entre M3 et M7 en dehors de la stimulation.

Bien que l'étude soit de petite taille (18 patients français évalués), et que les résultats ne soient pas d'interprétation facile, ce résultat est très encourageant.

Ce travail a été possible grâce à une collaboration exemplaire entre les neurologues et les pneumologues du centre de référence de la Pitié, mais aussi, et peut-être surtout, grâce à l'ARSLA. L'Association a en effet cru au projet dès le début, et l'a massivement soutenu financièrement avec une dotation de près de 150 000 €uros sans laquelle il n'aurait pu aboutir. L'AFM (Association Française contre les Myopathies) a également participé au financement.

2°) Ce même essai pilote avait pour objectif de démontrer un ralentissement de la dégradation fonctionnelle respiratoire.

Cet objectif n'est pas atteint, mais certains résultats sont positifs, en particulier chez les patients les plus sévèrement atteints au moment de l'implantation. En effet, la comparaison de la durée de vie de ces patients avec des données historiques montre une amélioration importante.

Les résultats sont suffisamment forts pour que l'administration américaine (Food and Drug Administration, FDA) vienne de donner une autorisation d'utilisation thérapeutique « compassionnelle ». Cette autorisation porte sur une catégorie très limitée de patients (qui relèvent de la VNI, et qui ont des nerfs phréniques

innervant le diaphragme encore fonctionnel). Elle ne s'applique bien sûr pas en France, mais une demande similaire va être déposée auprès de la Haute Autorité de Santé en 2012.

Il n'est à ce jour pas encore possible de savoir quelle sera son issue, et à quel moment une réponse interviendra. La stimulation phrénique implantée reste donc actuellement réservée à la recherche dans notre pays.

3°) Le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) national a décidé de financer à hauteur de 700 000 € un nouvel essai thérapeutique de la stimulation phrénique implantée au cours de la SLA, intitulé « *La stimulation phrénique intradiaphragmatique implantée précocement dans la SLA retarde-t-elle le recours à l'assistance ventilatoire ? Une étude randomisée contrôlée* »



Stimulateur phrénique

du moment auquel il faut mettre en place une VNI.

En effet, l'assistance ventilatoire au cours de la SLA présente d'importants bénéfices, mais elle a aussi des inconvénients et représente une contrainte importante pour les patients et leurs aidants. Pouvoir y recourir le plus tard possible représenterait sans doute un progrès. Pour répondre à cette question, les implantations devront avoir lieu très tôt dans le cours évolutif de l'atteinte respiratoire, dès les premiers signes d'altération de celle-ci.

Cette nouvelle recherche, intitulée «RespiStimSLA», devrait démarrer courant 2012, et durer 2 à 4 ans.

En complément du PHRC, elle sera co-financée par une dotation de la Fondation Thierry LATRAN (voir 4^{ème} appel à projets de cette Fondation, page 14) et, bien sûr, par l'ARSLA dont le Conseil scientifique et le Conseil d'administration ont accepté d'accompagner cette nouvelle « aventure ».

Les perspectives de la prise en charge respiratoire de la SLA s'annoncent donc comme «stimulantes» au plus haut point.

Pour les équipes de soins et de recherche impliquées, les soutiens institutionnels et associatifs à ce programme sont un encouragement majeur, à la hauteur des responsabilités qu'ils impliquent.

Références :

Gonzalez-Bermejo J, Morélot-Panzini C, Salachas F, Redolfi S, Straus C, Becquemin MH, Arnulf I, Pradat PF, Bruneteau G, Ignagni AR, Diop M, Onders R, Nelson T, Menegaux F, Meininger V, Similowski T. Diaphragm pacing improves sleep in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler.* 2011 Oct 24. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22023158.

■ Modulation du métabolisme énergétique au cours de l'hypoxie dans des modèles cellulaires de SLA

(Dotations ARSLA 2005, 2007 et 2010)

Par les Dr David DEVOS, Dr Caroline MOREAU, Pr Régis BORDET, Dr Véronique DANIEL, Dr Luc DEFEBVRE, Dr Jérôme KLUZA, Dr Philippe MARCHETI



Dr David DEVOS

Service de Pharmacologie Médicale, Service de Neurologie et pathologie du mouvement, Unité INSERM U837, Université de Lille 2, Centre SLA, CHRU de Lille

L'ARSLA soutient également cette équipe de recherche depuis 2005 pour une enveloppe financière globale de 100.000 Euros.

Elle a poursuivi son soutien en 2010 par une dotation de 40.000 € sur 2 ans.

Les Drs Caroline MOREAU et David DEVOS résument pour nous le travail qu'ils ont réalisé et les résultats encourageants obtenus depuis 5 ans.

D'une manière générale, notre travail a consisté à rechercher des modèles cellulaires d'étude de la SLA, à mettre en évidence un trouble de la réponse au manque d'oxygène (à l'hypoxie) et à tester un nouveau traitement protecteur de la mort cellulaire qui survient dans la SLA.



Dr Caroline MOREAU

Nous avons mené une très large étude épidémiologique sur l'impact de l'hypertension artérielle sur la SLA.

En effet l'hypertension artérielle est l'un des facteurs majeurs qui conduit à une diminution d'apport en oxygène aux cellules. Nous avons montré que la fréquence de l'hypertension artérielle était plus élevée dans notre cohorte d'une centaine de patients par rapport à une population témoin de 400 patients de la même région Nord.

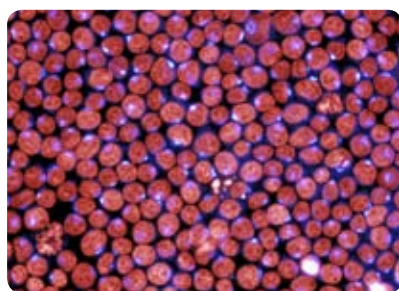
De plus, nous avons montré que le nombre d'années d'hypertension artérielle et le score de retentissement cérébral (score de leucoaraiose) de l'hypertension artérielle sur l'imagerie cérébrale (IRM) étaient des facteurs de mauvais pronostic.

En revanche une hypertension récente apparue dans les deux ans avant le diagnostic n'influait pas le pronostic. Il semble donc nécessaire de traiter sévèrement une hypertension ancienne à l'origine d'un manque d'apport d'oxygène aux cellules, alors qu'une augmentation récente de la tension artérielle pourrait être une réponse au manque d'oxygène au cours de la SLA (publication dans l'*ALS journal*).

Toujours dans l'approche causale d'un manque d'oxygène susceptible d'induire ou d'aggraver la SLA, nous avons systématiquement enregistré le sommeil des patients débutant une SLA et observé un taux très élevé de syndrome d'apnée du sommeil qui avait tendance à diminuer avec la perte de poids et l'évolution de la maladie et semblait donc plutôt un facteur favorisant qu'une conséquence de la maladie comme cela a été longtemps suggéré au cours des atteintes bulbaires (publication soumise à l'*European Respiratory Journal*).

Nous avons développé comme modèle d'étude de la SLA, les globules blancs des patients récupérés par une prise de sang de grand volume. Les monocytes et les lymphocytes ainsi récupérés ont révélés des anomalies de leur défense au manque d'oxygène par rapport à des globules blancs issus de témoins. Nous

avons ainsi démontré un déficit d'élévation du facteur HIF-1 (Hypoxia inducible factor) et d'un des gènes régulés par celui-ci : le VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor), lors de l'hypoxie (publication dans *Neuroscience*).



Mesures de HIF-1 à partir des monocytes de patients

Nous avons ensuite confirmé nos données à partir des lymphocytes circulants qui semblent plus sensibles. Pour permettre les analyses des mécanismes en cause, nous avons ensuite mis en place un projet d'obtention de lymphocytes via une cytophérèse, qui est un prélèvement ciblé sur les lymphocytes, chez les patients ayant une SLA en comparaison avec des patients ayant une maladie de Parkinson et des témoins appariés par l'âge (projet « lympho energy »).

Pour l'instant, 5 patients ayant une SLA, 5 patients parkinsoniens et 5 témoins ont été prélevés. Nous avons commencé à caractériser le niveau de stress oxydant de base et avec un manque d'oxygène des cellules.

La cellule a révélé une altération de la production d'énergie qui est connue dans la SLA. Cette production d'énergie en présence d'oxygène passe par de petits composants, dans la cellule, appelés mitochondries. La mitochondrie produit de l'énergie et des déchets de cette production d'énergie à l'origine de ce que l'on appelle un stress oxydant. Un peu à l'image d'une centrale nucléaire qui produit un haut niveau d'énergie mais au dépend de déchets très toxiques.

Nous avons donc mis au point diverses conditions qui augmentent le niveau de stress oxydant sur des cellules en culture. Nous avons montré une altération de l'élévation de HIF-1 dans ces conditions. Nous avons montré que le niveau de stress oxydant pouvait être modulé en fonction du taux de fer dans la mitochondrie.

En effet, avec l'ajout d'un chélateur de fer qui fixe le fer dans la mitochondrie et l'élimine de la cellule, nous avons observé une très nette amélioration de la survie cellulaire.

Nous avons donc décidé de mettre en place une très large étude thérapeutique multicentrique française en 2012-

2013 pour tester directement chez les patients le bénéfice éventuel d'un traitement par chélateur de fer. Les demandes de financements sont en cours pour cette étude.

L'ARSLA, nous a soutenu dès le début et tout au long de notre recherche en nous permettant de financer depuis plusieurs années le poste d'une technicienne de laboratoire.

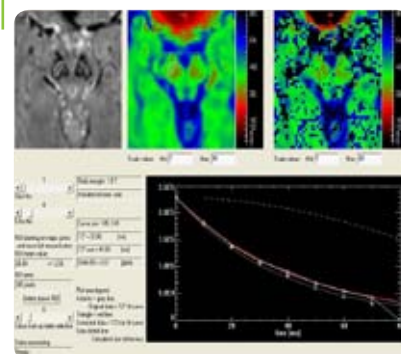
Ce poste était essentiel pour être initialement accueilli dans des laboratoires de recherche de l'Institut Pasteur de Lille et de l'Université de Lille Nord de France CHRU de Lille qui ne menaient pas de recherche sur la SLA.

Ainsi, ce premier financement de l'ARSLA nous a réellement permis de débuter car nous n'avions initialement pas la capacité de concourir pour d'autres financements.

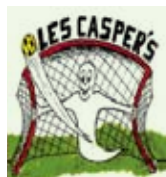
En effet, il arrive très fréquemment que les financements publics ou privés soient attribués aux grandes équipes de recherche et beaucoup plus rarement aux équipes débutantes mêmes si elles sont motivées.

A l'aide de ces premiers financements et avec le travail accompli, nous pouvons à présent concourir à d'autres sources de financements plus importants, notamment pour mener cette grande étude thérapeutique décrite plus haut.

Dans ce volet thérapeutique, l'ARSLA pourrait également poursuivre son investissement pour étudier le traitement par chélateur de fer mais aussi d'autres molécules en association.



Mesures du taux de fer à partir de l'imagerie cérébrale chez les patients



C'est notamment avec le soutien financier de l'Association Les Caspers – plus de 210.000 € depuis 10 ans ! - et de tous Les Amis de René MUYLAERT à Gravelines (Nord) et le challenge organisé début juin, chaque année au bénéfice de l'ARSLA, que l'Association a pu aider au financement des recherches des Dr DEVOS et MOREAU à Lille (voir 2 photos du Challenge 2011, page 30)

■ Dotations de recherche ARSLA 2011



Le financement des dotations de recherche 2011 a été confirmé lors de l'Assemblée générale du 28 mai dernier, à hauteur de 400.000 €uros.

Marie-France CAZALÈRE,
Trésorière, particulièrement
impliquée dans la préparation du
bilan de la recherche sur la SLA

rendu de l'Assemblée
générale envoyé à tous
les adhérents.

Pour plus de précisions,
vous pouvez visionner la présentation vidéo des projets par
le Dr Lucette LACOMBLEZ, Secrétaire du Conseil scientifique de
l'ARSLA, lors de l'Assemblée générale, sur notre site Internet :
www.ars-asso.com/index.php?act=1,3,0,1533

Parmi 14 projets examinés selon la méthodologie habituelle
(analyse confiée à deux experts étrangers et un membre du
Conseil scientifique qui présente ensuite une synthèse de ces
trois avis), 300.000 €uros ont été attribués aux 7 projets de
recherche retenus, en plus de la dotation de 100.000 €uros
supplémentaires affectés au Projet Transversal (cf. nos articles
dans Accolade N°3, p. IV, Accolade N°4, p. 16 et ci-dessous).

■ Projet Transversal

*Le « Projet Transversal » : « Etude multicentrique sur
1000 patients atteints de SLA : histoire naturelle,
facteurs pronostiques cliniques et biologiques,
endophénotypage (COSLA) », projet auquel nous
avons, depuis plusieurs années maintenant, dédié une
enveloppe financière importante (plus de 750.000 €
à ce jour), met beaucoup de temps à démarrer.*

*Le Dr Lucette LACOMBLEZ, pilote du projet au niveau
national, nous en donne les raisons.*

La mise en place d'une étude doit répondre à des impératifs
à la fois scientifiques, méthodologiques et administratifs. Ces
impératifs sont d'autant plus importants qu'ils sont le gage
de la qualité finale de la recherche.

Ils sont également d'autant plus difficiles à mettre en place
qu'il s'agit ici d'une étude multicentrique - les 17 Centres SLA
- impliquant des médecins travaillant dans des structures de
différentes natures : administratives hospitalières, hospitalo-
universitaires ... et, suivant les lois régissant la recherche
biomédicale chez l'homme, ces structures obéissent à des
procédures internes différentes nécessitant des contrats
parfois particuliers entre la structure (Hôpital, Direction de
la recherche clinique locale ...) et le promoteur (personne
physique ou personne morale responsable de la recherche
devant la loi : ici, l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris).

Ainsi, en plus des contraintes scientifiques et
méthodologiques (imposant, avant le démarrage de l'étude,
des vérifications de faisabilité, de reproductibilité et des mises
en place de vérifications et contrôle qualité des données
cliniques et biologiques), les contraintes administratives
entraînent des délais supplémentaires qui retardent encore
le démarrage.

**Au terme de ce fastidieux - mais nécessaire - parcours,
nous espérons commencer l'étude début 2012.**

■ Les autres projets de recherches financés par l'ARSLA

*Nous ne disposons pas de l'espace suffisant pour
publier, dans Accolade, tous les rapports à mi-parcours
ou finaux que les équipes de chercheurs soutenues par
l'Association envoient au fur et à mesure de l'avancée
de leurs recherches.*

*En revanche, nous les publions sur notre site Internet
[après levée de l'embargo, c'est-à-dire après que
les résultats des recherches aient été publiés
officiellement dans les revues internationales],
de même que dans nos newsletters envoyées aux
adhérents nous ayant donné une adresse e-mail.*

**Nous avons reçu récemment le rapport intermédiaire
de l'étude 2010 financée par l'ARSLA, menée par le
Dr Brigitte PETTMANN, INSERM Marseille : « Etude du
potentiel thérapeutique d'une extinction de l'expression
du CRMP4a sur le comportement moteur et la survie de la
souris SOD1. »**

Une étude sur les motoneurons de cette souris a identifié
plusieurs protéines (FAS, oxyde nitrique) ayant un rôle
dans la dégénérescence des motoneurons (notamment la
CRMP4a).

Objectif : évaluer l'effet de l'inactivation de cette protéine.
Puis analyser l'effet sur le comportement moteur et la survie
de la souris. Et enfin, faire une analyse histopathologique.

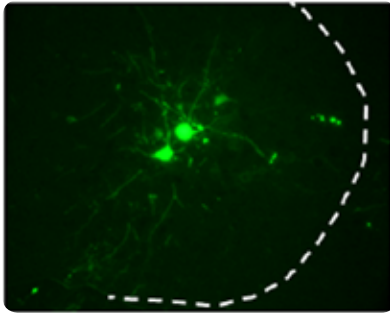
Dotation ARSLA 2010 attribuée sur 1 an : 35 000 €uros



Dr Brigitte PETTMANN

**Rapport intermédiaire : le Dr PETTMANN
résume pour Accolade son rapport
intermédiaire à 6 mois :**

L'un des buts de la recherche effectuée
dans l'équipe Avenir dirigée par
Cédric RAOUL, à l'INMED à Marseille,
est de caractériser de nouvelles cibles
thérapeutiques pour traiter la SLA.



Coupe transversale de la partie lombaire de la moelle épinière d'une souris SOD1G93A injectée à P2 avec des AAV-shCRMP4A-GFP dans les muscles de la patte arrière et examinée à P95. En vert les motoneurones transduits exprimant la GFP (et donc le sh-CRMP4a) ; ligne pontillée, bord de la section

En utilisant un modèle de cultures de motoneurones embryonnaires de souris modèles de la SLA, les souris SOD1G93A, nous avons pu montrer que leur mort impliquait une signalisation particulière dont l'élément central était l'augmentation de la production d'oxyde nitrique ou NO.

En recherchant, par une étude protéomique, les molécules affectées

par le NO, nous avons identifié la protéine CRMP4 (Collapsin-Response Mediator Protein 4) comme étant surexprimée uniquement dans les motoneurones SOD1G93A traités au NO. Nous avons confirmé le rôle essentiel de l'augmentation de CRMP4 dans la dénervation musculaire et la mort des motoneurones in vivo (Duplan et al., 2010).

Le but de ce projet financé par l'ARSLa est de déterminer le potentiel thérapeutique de la suppression, par interférence ARN, de l'expression de CRMP4 sur le comportement et la survie de souris SOD1G93A.

Dans une première étape, nous avons testé différents ARN interférants et différentes méthodes d'administration. Nous avons choisi d'utiliser comme vecteurs de l'information génétique, des AAV6, produits par nos collaborateurs, Bernard SCHNEIDER et Patrick AEBISCHER, de l'EPFL à Lausanne. Lorsque ces particules virales sont administrées dans le muscle, elles sont transportées le long des fibres nerveuses motrices pour atteindre ensuite le neurone moteur et délivrer l'information génétique.

Une première série d'expériences pilotes a été effectuée par Nathalie BERNARD-MARISSAL avec des virus contenant l'information nécessaire à éteindre le produit du gène CRMP4 afin d'établir la faisabilité de cette approche. Trois mois après l'administration des virus, les muscles injectés ainsi que la moelle épinière ont été disséqués. Ils sont actuellement analysés mais l'observation d'une moindre perte musculaire dans les souris injectées avec le virus portant l'information permettant d'éteindre le gène CRMP4 ainsi que d'une bonne transduction des motoneurones lombaires est d'ores et déjà encourageante.

La prochaine étape va consister à évaluer le potentiel thérapeutique de cette approche dans nos souris modèles de la maladie. Divers critères comme l'apparition de la maladie, sa progression, la dégénérescence des fibres motrices et au final l'impact sur l'espérance de vie des souris seront analysés. Les résultats finaux devraient être disponibles à l'automne 2012.

Rapport final dans 6 mois

Nous venons également de recevoir le rapport intermédiaire de l'étude 2010, financée par l'ARSLA sur 2 ans, menée par le Pr Philippe CORCIA, du Centre SLA de Tours : « *Etude du profil métabolique d'un modèle « in vitro » de SLA (cocultures par spectroscopie par résonance magnétique et spectrométrie de masse).* »

Il n'existe pas de marqueur fiable utilisable en clinique quotidienne. Une étude préliminaire a porté sur des prélèvements de liquide céphalo-rachidien de patients.

Objectifs : modifier le métabolisme des lipides et l'intolérance aux hydrates de carbone, qui est beaucoup plus importante chez les patients SLA. Et étudier l'altération des voies métaboliques en fonction de différents types de stress environnementaux tels que : hypoxie, stress oxydatif, hyperexcitation au glutamate. Avec proposition de stratégies thérapeutiques.

Dotation ARSLA 2010 attribuée : 45 000 €uros.

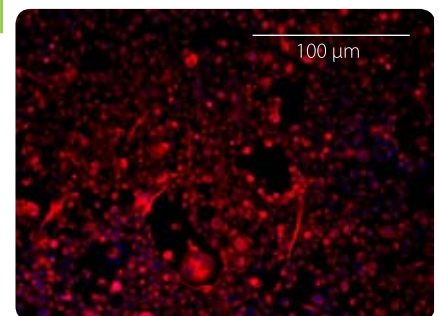
Rapport intermédiaire : Avant parution officielle de ses résultats dans une revue internationale, le Pr CORCIA résume pour Accolade son rapport intermédiaire à 1 an :

Le diagnostic de SLA est principalement établi sur des critères cliniques et il n'existe à ce jour aucun marqueur diagnostique spécifique de cette maladie.

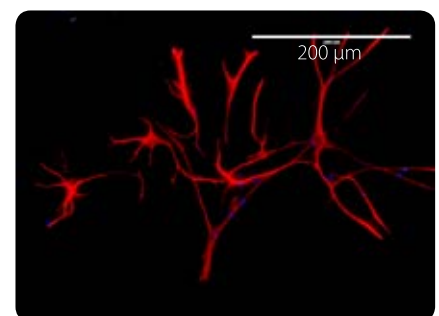
Dans une étude pilote récente, nous avons réalisé une analyse métabolomique [science récente qui étudie l'ensemble des métabolites (sucres, acides aminés, acides gras, etc.) présents dans une cellule] par spectroscopie par résonance magnétique au proton (^1H SRM) du Liquide Céphalo Rachidien (LCR) de patients SLA.

Nous avons montré l'apport d'une telle approche dans le diagnostic précoce de la SLA et dans la compréhension des altérations du métabolisme suggérées par de nombreux auteurs.

Dans le but d'approfondir les connaissances de la physiopathologie de cette maladie et des altérations métaboliques associées, nous avons développé une approche métabolomique sur un modèle cellulaire reproduisant les conditions environnementales de la SLA.



a. Cellules NSC-34 marquées par un anticorps anti-βIII tubulin (rouge)



b. Astrocytes révélés par un anticorps anti-GFAP (Glial Fibrillary Acidic Protein) (rouge)

Les préparations sont contrastées par un marquage nucléaire DAPI (bleu).

Nous avons mis au point une co-culture d'astrocytes et de motoneurons (cellules NSC-34) de rongeurs. Nous avons exposé ces co-cultures au stress oxydatif (peroxyde d'hydrogène) afin de reproduire une des hypothèses physiopathologiques de la SLA, puis nous avons analysé les milieux de culture intra et extracellulaires par une approche métabolomique multimodale (SRM, chromatographie gazeuse couplée à la spectrométrie de masse, chromatographie liquide haute performance). Nous avons analysé l'évolution des concentrations des métabolites au cours du stress oxydatif en parallèle de l'évaluation de la viabilité cellulaire (n=3).

Nous avons établi les conditions optimales de la co-culture ainsi que du prétraitement des échantillons puis nous avons analysé plus de 50 métabolites tels que des acides aminés, des acides organiques, des oses. Nous avons identifié une dizaine de métabolites dont la concentration variait significativement au cours de l'exposition au stress oxydatif. Outre une augmentation des concentrations de molécules anti-oxydantes (vitamine C, taurine) dans les co-cultures stressées, nous avons pu constater un ralentissement du métabolisme global des co-cultures stressées par rapport aux témoins, avec notamment une consommation diminuée de glucose et de nombreux acides aminés.

Les résultats préliminaires de cette étude nous ont révélé la faisabilité de l'approche métabolomique multimodale sur un modèle cellulaire dans le cadre de la SLA. Les hypothèses d'altération du métabolisme restent à étayer sur ce même modèle de co-cultures exprimant la protéine SuperOxyde Dismutase 1 (SOD1) mutée.

Ces données pourraient aider au diagnostic précoce de SLA et également ouvrir les perspectives d'approches fonctionnelles, transcriptomiques ou génomiques ciblées sur les acteurs des voies métaboliques identifiées. De plus, des cibles thérapeutiques pourraient être proposées pour réduire, voire empêcher, certaines des perturbations métabolique délétères pour les motoneurons.

Rapport final dans 1 an.

Nous avons reçu d'autres rapports scientifiques (Dr Gaëlle BRUNETEAU, Paris - Dr Frédérique RENÉ, Strasbourg - Dr Pascal GUILLEMIN, Australie...).

Si vous souhaitez en prendre connaissance, rendez-vous sur notre site internet : www.arsla-asso.com [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].

Comme chaque année, l'appel à projets de recherches ARSLA 2012 sera lancé début décembre, avec date limite de dépôt des dossiers fin mars 2012.

Parallèlement, la Fondation Thierry LATRAN a lancé son appel à projets au niveau européen, le 7 novembre dernier. Naturellement, l'ARSLA tient à relayer cet appel (ci-contre) auprès de ses propres réseaux en France.



4^{ÈME} APPEL À PROJETS

La Fondation Thierry LATRAN a été créée en 2008 pour financer la recherche fondamentale, appliquée et clinique ayant un bénéfice potentiel pour traiter la Sclérose Latérale Amyotrophique sporadique, et contribuer à fédérer les efforts de recherche académiques et industriels sur cette pathologie en Europe. La Fondation Thierry LATRAN est heureuse d'annoncer l'ouverture de son 4^{ème} Appel à Projets pour un montant total jusqu'à 1 million d'€uros.

Thèmes scientifiques

La recherche sur la SLA et le motoneurone : découverte de bio-marqueurs, voies et mécanismes pathologiques, stratégies thérapeutiques et molécules innovantes.
La soumission de projets de recherche cliniques / orientés patients est particulièrement encouragée.

Critères d'éligibilité

- Chercheurs travaillant en Europe et dans les pays faisant partie de l'accord FP7 (Suisse, Israël, Norvège, Islande, Liechtenstein, Turquie, Croatie, Macédoine et Serbie, Albanie, Monténégro, Bosnie et Herzégovine).
- Projets impliquant un ou plusieurs groupes de recherche européens
- Projets émanant d'institutions publiques, privées ou à but lucratif
- La soumission d'un projet implique l'acceptation du règlement de l'appel à projet.

Sélection

(Merci de vous référer à la procédure disponible sur le site Internet)

Conseil scientifique

Wim ROBBERECHT (Université de Louvain, Belgique) (Prdt)
 Caterina BENDOTTI (Institut Mario Negri, Milan, Italie)
 Séverine BOILLÉE (Institut Cerveau Moëlle, Paris)
 Linda GREENSMITH (Université College, Londres, RU)
 Eva HEDLUNG (Institut Karolinska, Suède)
 Ismael KOLA (UCB, Belgique)
 Albert LUDOLPH (Université d'Ulm, Allemagne)
 Leonard H VAN DEN BERG (Université d'Utrecht, Pays-Bas)

Calendrier

- 7 novembre 2011 : 4^{ème} Appel à projets
- 19 décembre 2011 : Date limite de soumission des abstracts
- 8 février 2012 : Notification des projets sélectionnés pour soumission du dossier complet
- 21 mars 2012 : Date limite de réception des dossiers complets
- 5,6 juin 2012 : Notification des projets sélectionnés

Pour de plus amples informations :
www.fondation-thierry-latran.org

Contact : Dr Valérie DE BROGLIE, Déléguée générale
 Tel +33(0)6 11 90 34 68
valerie.debroglie@fondation-thierry-latran.org

Rendre moins lourd le quotidien des patients et de leurs proches à travers des aides techniques et le développement de lieux de séjours adaptés

{ Aides techniques

Conformément aux objectifs qu'elle s'est fixés pour 2011, l'ARSLA a pu considérablement renouveler et enrichir ses parcs de matériels de prêt cette année.

200.000 €uros correspondant à 20 % du budget de l'Association ont été engagés dans ce domaine cette année : un effort rendu possible par des manifestations dédiées, des souscriptions, des soutiens financiers, essentiellement privés, sans compter les nombreux dons de particuliers.

L'Association compte désormais près de 1500 appareils de toutes natures qu'elle prête partout en France en fonction des besoins. Ce sont principalement des dispositifs de communication, non ou très mal remboursés par la sécurité sociale (synthèses vocales, contrôles d'environnement, dispositifs de communication à commande oculaire ...)

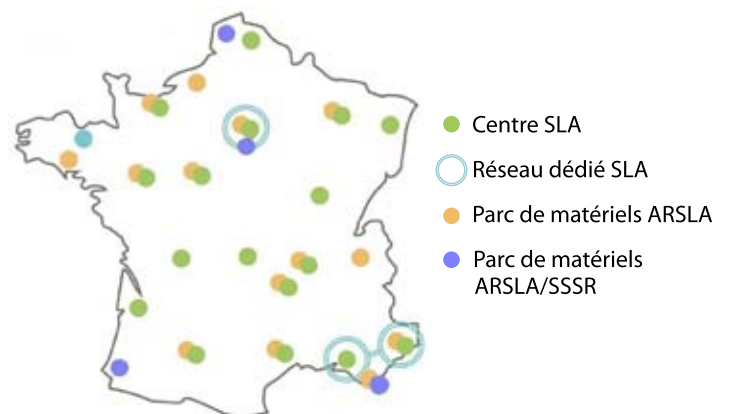
■ Plus proches de vous

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 en démonstration ou en prêt sur le territoire pour être plus proches de vous.

En plus de celui de Paris et des dix parcs déjà existants à **Annecy/Chambéry** (Savoie/Haute-Savoie), **Hyères** (Var), **Lorient** (Morbihan), **Lyon** (Rhône), **Montpellier** (Hérault), **Nancy** (Meurthe et Moselle), **Nice** (Alpes Maritimes), **Saint-Etienne** (Loire), **Toulouse** (Haute-Garonne), **Tours** (Indre et Loire), deux nouveaux parcs de matériels ont vu le jour en 2011 :

- l'un au **Centre SLA de Caen** (Calvados), placé sous la responsabilité d'Elisabeth GROUSSARD, ergothérapeute (groussard-e@chu-caen.fr)

- et un autre à l'ADIR (Aide à domicile aux Insuffisants respiratoires) de **Rouen** (Seine-Maritime), en lien étroit avec l'équipe du Centre de réadaptation fonctionnelle des Herbiers de Bois-Guillaume (Seine-Maritime) et du CHU de Rouen.



■ Développement de nos parcs de matériels de prêt



Marine LEBOULANGER, ergothérapeute, responsable de la gestion des parcs de matériels de l'Association, est désormais secondée par **Alex-Stéphane SILLOUÉ**.

Invitez votre ergothérapeute et/ou votre orthophoniste à prendre contact avec Marine LEBOULANGER et Alex-Stéphane SILLOUÉ.

Ils peuvent être joints, soit par le Numéro Vert : **0 800 600 106** (aux heures des permanences téléphoniques, de 14h à 17h, du lundi au vendredi) et par e-mail :

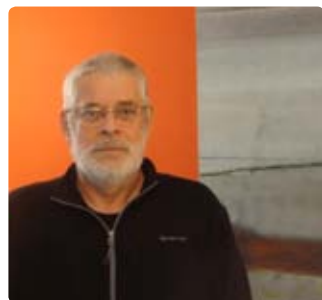
materielars@wanadoo.fr

En dehors de cet horaire, sur leur ligne directe : **01 43 38 99 35** (du lundi au vendredi, de 9h à 12h30 et de 14h à 16h30)

Fort de l'expérience de l'accompagnement de son épouse et de sa compétence technique personnelle, **Bernard PISTRE**, Vice-Président de l'ARSLA, est particulièrement investi dans les services qu'on peut rendre dans le domaine des aides à la communication et au contrôle d'environnement.

Il se tient à votre disposition pour vos questions à ce sujet au 06 08 32 72 53 ou par e-mail : pistre.b@orange.fr.

Très actif dans sa région (Castres), il participe aussi, depuis deux ans aux ateliers consacrés aux aides techniques de la Coordination Nationale des Centres SLA.



Alain LE FLOCHMOËN assure, depuis maintenant plusieurs années, régulièrement et bénévolement, en fonction des besoins les plus urgents, le transport depuis le parc de matériels - situé au siège de l'Association - jusqu'au domicile des personnes, et le retour.

D'ailleurs, l'Association **ESPACE 95** de la CPAM du Val d'Oise a fait don à l'Association d'une fourgonnette. Celle-ci nous permet d'assurer des transports groupés ou très volumineux.

Enfin l'ARSLA a reçu cette année de **Mme Florence RAULT et sa famille** une Renault Kangoo spécialement équipée pour transporter une personne en fauteuil roulant (électrique ou manuel). Cette voiture nous est précieuse pour assurer certains transports de personnes en Ile de France ; dans la mesure des disponibilités, elle peut être prêtée dans le cadre de courts séjours en France (week-end, petites vacances ...)

Fondation « Les Arts et les Autres : l'art est un droit pour tous ».

Créée par, Mme Jacqueline BLANCHY, cette Fondation *Les Arts et les Autres*, placée sous l'égide de la Fondation de France. Elle a pour objet « de soutenir des actions qui rapprochent les arts et la culture de ceux qui n'ont pas ou qui n'ont plus la chance d'y avoir accès. ».

Dans ce cadre, elle accompagne les associations qui s'adressent à elle dans l'élaboration, le suivi et l'évaluation de leurs projets.

Grâce à une dotation de 5.000 Euros, la Fondation a permis à l'ARSLA l'achat de dispositifs de commande informatique par le mouvement de la tête, et a contribué à l'acquisition d'un dispositif de communication à commande oculaire.

Ainsi, un jeune artiste musicien, devenu tétraplégique et privé de parole, peut désormais, grâce à cet appareil, non seulement communiquer avec son entourage et le monde extérieur, par synthèse vocale et Internet, mais également composer sa musique via un logiciel spécifique.

■ Projets communs avec les Centres SLA

Le premier devoir de l'Association par rapport aux Centres SLA, dans l'environnement économique actuel, est de veiller à leur pérennité et au maintien de la qualité de leurs services.

Elle peut même, en lien avec leurs équipes professionnelles, développer certaines améliorations : il s'agit surtout d'aides matérielles (équipement des services, aides techniques en démonstration, en prêt aux patients SLA ...).

— Centre SLA de Nice

Les relations de collaborations entre l'ARSLA et le Centre SLA de Nice (placé sous la responsabilité du Pr Claude DESNUELLE) sont multiples et fréquentes.

L'une d'elles a été la mise en place et, maintenant, le développement du parc de matériels de Nice, au sein même du Centre SLA. Il est géré par Violaine GUY, ergothérapeute et il compte maintenant plus d'une quarantaine d'appareils en prêt après deux années de fonctionnement !



Violaine Guy

Ce développement rapide est dû, en particulier, au précieux soutien, relayé par l'intermédiaire d'Hélène BROCCO, psychologue au Centre SLA, du célèbre Hôtel NEGRESKO à Nice, en la personne de sa propriétaire et Directrice actuelle, Mme Jeanne AUGIER (voir encadré page suivante).

En effet, elle a été sensible à la singularité de la SLA, sa brutalité, sa rapide évolutivité, et a souhaité, à travers son Fonds de dotation, venir en aide, très concrètement, aux patients SLA de la région PACA, suivis au Centre SLA de Nice.

Depuis deux ans maintenant, les aides reçues de la part de Mme AUGIER et de son équipe au sein du Fonds de dotation (merci à Mme le Dr Adina RICHARD, Isabelle PLANTÉ DE COMEIRAS, Michel PALMER), ont permis ou vont permettre la réalisation d'un programme d'acquisitions de plus de 20.000 Euros en matériels nouveaux, matériels précieux, sophistiqués, onéreux et pas ou peu pris en charge (chaise de douche, synthèses vocales, contrôle d'environnement, logiciel de contrôle de l'ordinateur par les mouvements de la tête ...)

— Centre SLA de Montpellier

Acquisition d'une synthèse vocale pour le parc de matériels en prêt grâce à une dotation de 2000 € de la Direction générale de la Santé au Ministère de la Santé.

Il a également été envisagée une demande conjointe du Centre et de l'Association pour l'amélioration du local abritant les matériels en prêt au CHU Gui de Chauliac.



Le fonds de dotation MESNAGE-AUGIER NEGRESCO soutient l'ARSLA

Madame Jeanne AUGIER, Président Directeur Général et propriétaire du célèbre Hôtel NEGRESCO, sur la non moins célèbre Promenade des anglais à Nice, souhaitait depuis de nombreuses années créer une structure caritative recevant l'ensemble de ses biens par legs testamentaire.



Mme Jeanne AUGIER, Yves TRONCHON, Hélène BROCO,
Isabelle PLANTÉ DE COMEIRAS, Michel PALMER

La loi de modernisation de l'économie 2008 a institué une nouvelle forme d'organisme sans but lucratif : le Fonds de Dotation. Ce nouveau type de structure, plus légère à mettre en place qu'une Fondation, a retenu l'attention de Madame Augier.

C'est ainsi que le Fonds de Dotation MESNAGE-AUGIER NEGRESCO a été officiellement créé au printemps 2009. Le nom de ce fonds de dotation rend hommage à M. et Mme Jean-Baptiste MESNAGE, ses parents, à Maître Paul AUGIER son mari et au NEGRESCO, l'œuvre de sa vie, véritable « palace-musée ».



Ce fonds de Dotation a trois objets :

- . Soulager la misère humaine notamment par le biais de l'innovation technologique au service des personnes handicapées,
- . Soulager la misère animale en luttant contre les maltraitances et traitements dégradants qui leur sont infligés,
- . Participer activement au rayonnement de l'art français, notamment en protégeant l'Hôtel NEGRESCO, Monument Historique, en préservant ses collections et en acquérant des œuvres d'art qui pourront participer à des expositions temporaires.

Madame AUGIER a également souhaité, par ce biais, protéger le NEGRESCO et son personnel afin d'empêcher qu'il soit un jour la cible d'un groupe hôtelier.

Ce Fonds de Dotation MESNAGE-AUGIER NEGRESCO sera donc garant du respect de l'œuvre de Jeanne AUGIER au sein de l'Hôtel NEGRESCO et de l'indépendance de cette maison.



— Centre SLA de Toulouse —

Pour raccourcir le délai entre la demande de communication alternative technologique ou d'accès à l'ordinateur et l'appropriation par le patient SLA, l'équipe du Centre SLA de Toulouse a souhaité proposer des séjours de réadaptation spécifiques.

Ceci suppose plusieurs conditions : des partenariats avec des établissements de séjour, un parc de matériels pouvant être mis à disposition du patient lors de son séjour et l'optimisation des transferts de compétences aux professionnels concernés.

Pour ce qui est des établissements, l'équipe toulousaine s'est rapprochée de trois structures : le Centre de Rééducation Fonctionnelle La Fontaine Salée à Saliès du Salat, le Centre de Réadaptation Neurologique Ariège Couserans et le Domaine de La Cadène à Toulouse.

L'Association a souhaité soutenir ce projet. Elle a sollicité la Fondation Groupama (voir p.18) qui a accordé une subvention de 12.000 €uros ce qui, avec un complément financier apporté sur les fonds propres de l'Association, a permis d'acquérir : Tablet PC avec logiciel de communication et d'accès aux fonctions du PC, PC portable équipé d'un logiciel de communication, synthèse vocale, système de contrôle de l'ordinateur par le regard, logiciel de contrôle de la souris par les mouvements de la tête.

Ainsi, l'équipe du Centre SLA va pouvoir former à l'utilisation de ces différents outils les professionnels des trois structures partenaires qui, eux-mêmes, vont pouvoir en faire la démonstration et former les patients SLA venant y séjourner.

« Paroles de gestes »

Une exposition de photographies intitulée *"Paroles de gestes"* se prépare actuellement, en lien avec l'équipe du Centre SLA de Toulouse (Véronique HERMET, infirmière - Agnès SERRA, bénévole ARSLA) et grâce à la participation volontaire de patients SLA et leurs proches. Deux étudiants à l'Ecole des Beaux Arts de Toulouse, **Johanna SARMIGUET** et **Maxime REMAYZE**, parrainés par Philippe BLACHE, artiste et photographe professionnel, se sont pleinement engagés dans cette nouvelle aventure (voir aussi § Communication page 23).

— Projets en cours et à venir —

Centres SLA de Saint-Etienne, Paris, Angers ...

D'autres collaborations avec les Centres SLA sont en voie de finalisation.



A Saint-Etienne, d'abord, où, grâce à la mobilisation d'une troupe de théâtre amateur de la région stéphanoise : « *Les Don Quichotte* » qui a offert le produit de ses spectacles à l'ARSLA (photo ci-contre), nous

avons pu lancer un programme d'acquisitions à hauteur de 12.000 Euros, à la fois en équipements du service, ainsi que des aides techniques en démonstration pour les patients SLA venant en consultation au Centre SLA.

A Paris ensuite, où une subvention du COSOG (voir ci-contre) et un partenariat avec l'Association SYLVAIN (voir ci-contre) vont permettre également la fourniture de matériels pour l'amélioration des équipements du service et des aides techniques en démonstration (synthèses vocales, notamment).

Enfin :

. un projet de nouveau parc ARSLA de matériels en prêt, en lien avec le **Centre SLA d'Angers**, est bien avancé, il devrait être inauguré d'ici au printemps prochain, à l'occasion de la célébration du 20^{ème} anniversaire de la création du Centre,
 . d'importantes aides en équipement du service et en matériels de démonstration pour les patients SLA seront également apportées au **Centre SLA de Nancy** (Meurthe et Moselle) en 2012 grâce au soutien de l'Association « *Les amis de Charles* », suite au grand gala « *NANCY TENNIS CLASSIC* » organisé avec Yannick NOAH, le 29 septembre dernier (voir page 27),

. d'autres collaborations avec les Centres SLA sont à l'étude, elles seront financées grâce au précieux soutien d'une Fondation privée qui a octroyé pour cela à l'ARSLA une dotation de 20.000 Euros.

Fondation Groupama pour la santé : Vaincre les maladies rares !



*fondation groupama
pour la santé*

Redonner espoir :
telle est la mission
de La Fondation

Groupama qui agit depuis 10 ans dans la lutte contre les maladies rares. Rompre l'isolement des malades, accompagner les familles dans leur combat face aux difficultés de diagnostics, de soins et de moyens de recherche... Autant d'actions qui trouvent tout leur sens au sein de la Fondation Groupama depuis sa création.

Lancée en 2000 à l'occasion du centenaire de Groupama, la Fondation se mobilise pour soutenir les malades et leur famille, à travers des projets répondant à ses principes d'action mutualiste : Proximité – Solidarité – Responsabilité. C'est dans cette volonté forte qu'elle poursuit son triple combat, celui d'agir pour faciliter le diagnostic des maladies rares, soutenir les personnes concernées, en lien avec les associations de patients et aider la recherche sur ces pathologies méconnues.

Depuis 2004, la Fondation Groupama a apporté plus de 40.000 Euros de soutien financier aux actions de l'ARSLA.

www.vaincre-les-maladies-rares.com/fr/fondation



Le COSOG est une association regroupant la Caisse des Dépôts et Consignation (CDC) et les huit organisations syndicales présentes à la CDC. Elle a pour objet de gérer les activités sociales et culturelles exercées principalement au bénéfice des ouvriers droit à la Caisse des Dépôts et Consignations.

www.cosogcdc.fr



L'association SYLVAIN (Synergie pour la vie améliorée des invalides neurologiques) est une association de salariés du Groupe Crédit Agricole, elle a pour objectif d'aider les personnes rendues invalides par une maladie neurologique, et leur famille, par un soutien matériel et un accompagnement moral.

Madeleine MARIANI, Présidente

e-mail : casa_sylvain@yahoo.fr

Du 21 au 23 septembre 2011 à Saint-Etienne, 10^{èmes} Journées de la Coordination Nationale des Centres SLA.

Les Journées de Coordination sont nées avec les Centres SLA. Elles sont d'ailleurs financées par le Ministère de la Santé, qui en même temps qu'il reconnaît qu'il faut bien sûr plusieurs Centres pour rapprocher accueil et soins des personnes concernées, il veut ainsi insister sur la nécessité d'une réflexion globale et d'un travail commun sur tous les aspects de prise en charge et de recherche sur la maladie.

A Saint-Etienne, à partir des évaluations réalisées lors des réunions de Coordination de 2009 à Strasbourg et 2010 à Toulouse, les professionnels, réunis par type d'activité ou secteur de prise en charge, ont dégagé un certain nombre d'objectifs pour les prochaines années. Ceux-ci voulant prendre en compte les formes extrêmement diverses d'évolution du



Gérard BÉNÉTEAU, Vice-Président de l'ARSLA, Pr Vincent MEININGER, Président de la Coordination Nationale des Centres SLA, Maurice VINCENT, Maire de Saint-Etienne, Pr Jean-Christophe ANTOINE, Responsable du centre SLA de Saint-Etienne

handicap que développe la maladie. L'Association participe à ces Journées de professionnels à travers la présence du Président ou de son représentant, du Délégué général, et d'un certain nombre de membres du Conseil d'administration et des équipes

bénévoles, selon le lieu, le type d'engagement, ou les sujets abordés. Fort d'expériences précédentes, l'Association a veillé à mieux répartir ses représentants dans les différents ateliers et à se conserver un temps particulier pour partager sur les inévitables interrogations que provoque une rencontre entre professionnels et bénévoles. Une atmosphère particulièrement sympathique a présidé à ces rencontres à Saint-Etienne.

21 juin : Journée Mondiale de la SLA

Une manière concrète de faire mieux connaître la maladie et d'accélérer sa prise en charge a été proposée par Violaine GUY (Centre SLA de Nice) lors de ces Journées de coordination : **accueillir, dans chacun des Centres, les personnels des MDPH, invités spécialement à cette occasion.**

■ Projets communs avec les Structures de Soins de Suite et de Réadaptation (SSSR)

Les Structures de Soins de Suite et de Réadaptation (SSSR), sont des établissements d'accueil qui assurent le prolongement d'un séjour à l'hôpital ou d'une phase aiguë de la maladie dans le but d'une meilleure autonomie des patients et leur retour à domicile.

Ces établissements sont des partenaires privilégiés des Centres SLA mais ils sont encore trop peu nombreux à avoir l'expertise suffisante pour accueillir régulièrement des patients SLA.

Il s'agit pour l'ARSLA de conforter les structures existantes et d'en recenser de nombreuses autres afin de les ouvrir à l'accueil des patients SLA grâce au transfert de compétences des équipes des Centres SLA et au soutien concret de l'Association.

Ainsi, l'ARSLA souhaite favoriser l'émergence de nouveaux lieux de répit mais aussi d'accueil de jour.

— Zuydcoote, Champcueil, Hendaye, San Salvador...

Après les aides techniques apportées par l'ARSLA, l'année dernière, à l'Hôpital Maritime Vancauwenberghe de Zuydcoote (Nord) (voir Accolade N°4, pages 20 et 21), l'Association a poursuivi en 2011 ses actions en direction des autres structures de soins de suite en France qui, depuis de nombreuses années maintenant, ont montré leur attention particulière aux personnes touchées par la SLA.

C'est ainsi que l'ARSLA a prêté ou fait don de nombreux matériels à l'Hôpital Georges Clémenceau de Champcueil (Essonne), à l'Hôpital Hélios-Marine d'Hendaye (Pyrénées-Atlantiques) et à l'Hôpital Hélios-Marine de San Salvador, à Hyères (Var).

Bénéficiant d'un local qui est mis gracieusement à sa disposition, l'Association gère également un parc de matériel à San Salvador.

— Projets à venir...

De nouveaux projets sont à l'étude pour 2012, avec Zuydcoote, Champcueil, Hendaye et San Salvador, bien sûr, mais aussi, avec le Centre Spillman au CHU de Nancy (Meurthe et Moselle), de même qu'avec des établissements de soins palliatifs : Maison Jeanne Garnier, à Paris ou « La Maison » à Gardanne (Vaucluse).

Il est souvent dit que la SLA est une maladie dont on ne parle jamais. Pourtant, nombreux sont ceux parmi nous qui, ces derniers mois, ont livré des témoignages, donné des interviews (journaux, radio, télévision), publié des ouvrages dans lesquels ils relatent, patients, proches ou soignants, leur vécu ou accompagnement de la maladie.

{ Donner la parole

*Jean-Paul FONTIN a eu un long entretien avec Valérie PERONNET, journaliste. Quelques extraits de cette interview parue en juin dernier dans **Psychologies Magazine** à l'occasion de la Journée Mondiale de la SLA 2011 (photo : Frédérique PLAS).*

■ **Je ne suis pas un "malade de Charcot", je suis un homme, musicien, atteint de cette maladie.**
par Jean-Paul FONTIN

« Quand j'ai appris la nouvelle, le temps a explosé. Le passé est devenu dérisoire, et le futur très très aléatoire. Restait le présent. J'ai assez vite compris que c'était la seule chose sur laquelle je devais me concentrer... Je ne me sentais pas malade ; j'avais juste une petite faiblesse dans le bras droit. (...) Finalement, le neurologue a diagnostiqué une SLA : (...) mon corps est en train de se momifier vivant et, un jour, bientôt, je n'aurai plus la capacité musculaire de respirer. J'ai d'abord pensé à mourir, pas à vivre. Mais il y a les gens que j'aime, et qui m'aiment, mes deux enfants, mes proches. J'ai décidé de tenir jusqu'au jour où je ne pourrai plus jouer de la guitare - c'est mon métier - et faire ma toilette tout seul. (...) J'ai compris que la seule solution, c'est de ne pas faire corps avec [la SLA].

Je ne suis pas un "malade de Charcot", je suis un homme, musicien, atteint de cette maladie. Elle fait son chemin en détruisant mon corps, mais le reste m'appartient : mon âme, mon énergie créatrice, mes désirs, la connaissance de moi...

Peu à peu, j'ai découvert que le corps est un véhicule, mais que l'âme et l'esprit sont indépendants de cette mécanique. Mon boulot, depuis trois ans, c'est de trouver cette indépendance. La force de vie n'est pas musculaire. La preuve : mes muscles sont de plus en plus faibles et, pourtant, je me sens de plus en plus vivant. Je sais bien qu'il y a une limite et

que, à un moment, ma faiblesse physique rendra les choses trop difficiles. Mais je ne veux pas la situer, cela n'a aucun sens. La dernière fois que je l'ai fait, je me suis trompé : il y a un an, un matin, je n'ai plus pu me peigner. Ni jouer de la guitare, ni faire ma toilette seul. Finalement, c'est beaucoup plus surmontable que ce que j'imaginais. (...)

Il a fallu que j'apprenne à demander. Ça m'a blessé, humilié au début, puis j'ai découvert que, demander de l'aide à un autre, c'est lui donner la possibilité d'être aimant et disponible. Et que me rendre ce service que je lui demande peut être une source de plaisir pour lui. Il n'y a pas très longtemps, j'ai appris à être un musicien sans guitare. Je me suis mis à chanter, beaucoup, même si mes capacités respiratoires ne me permettront bientôt plus de le faire. Mais, surtout, j'ai découvert que l'absence de muscles ne tue pas la musique, elle la déplace vers cet "ailleurs" que je ne me lasse pas de découvrir.

Apprendre à être un homme privé de tous ses repères d'homme reste pour moi le point le plus délicat. Je ne suis plus le père, le compagnon, sécurisant, séduisant et capable d'offrir un horizon à une femme et à des enfants. C'est ma plus grande zone de fragilité pour le moment. Je sens que c'est dangereux et difficile de m'y aventurer vraiment... La maladie m'a obligé à aller me chercher.

Depuis trente ans, je m'étais construit un personnage de bluesman, un peu loser, un peu fragile, un peu timide. J'ai découvert que ce n'est absolument pas moi, cet homme-là. Moi, je suis volontaire et fier. J'ai cette force de vie incroyable. Cette force qui me pousse, enfin, à être en phase avec l'instant, à être conscient que je suis en vie parce que je le veux. (...) Je n'ai pas peur de la mort, au contraire : je sais que, le moment venu, elle me délivrera de mon corps momifié. J'ai organisé ça avec une amie. On en a beaucoup parlé et, maintenant, on n'a plus besoin d'en parler. Je déciderai du moment où c'est assez. Ce qui me fait vraiment peur, c'est la non vie ; c'est que le handicap m'éloigne irrémédiablement des autres. Alors je chante tant que j'ai

encore le souffle, et j'écris tant que je peux encore taper sur un clavier : mes projets artistiques me permettent d'être actif dans le monde, ici, tout de suite.

Je suis tombé malade et j'ai rencontré l'humanité. La mienne et celle de ceux qui m'entourent. C'est pour cela que je suis encore là. Pour dire, tant que je le peux, que c'est invraisemblable que l'on puisse être si nombreux à traverser la vie en passant à côté d'une telle puissance. »

Jean-Paul publie ses textes sur son blog :

www.trappeursdepresent.fr

Si vous le souhaitez, vous pouvez vous-même y ajouter votre présent ; il vous y invite.

Le dernier album de son groupe Totems-Project, *Le Blues du monde*, vient d'être primé à l'*International Songwriting*.



Pierre JAQUIER, dit Mathias, travaille chaque jour de longues heures à son atelier de luthier, à découper le bois, courber, limer, ajuster, vernir avec science et minutie. Un jour il ressent une faiblesse à la main qui sculpte, d'autres troubles viendront, c'est la SLA. À partir de là, son univers va changer, son corps, ses possibilités, mais pas lui-même comme il le dit avec insistance. Mais rien n'est écrit à l'avance de ce qui va se passer. Rien ne laisse présager, pour lui comme pour tout autre, ce qui adviendra après le choc vécu dramatiquement avec son entourage, la résistance, les gênes et les souffrances, les espoirs déçus...

■ *Parrhêsia, La soumission réfléchie* de Pierre JAQUIER, dit Mathias par Armelle DEBRU

Dans l'entretien qu'Accolade a publié [voir Accolade n°4, page 26 et « Donner la parole » sur le site Internet de l'ARSLA], il nous dit à quel point le temps de son immobilité physique lui est devenu paradoxalement un allié pour agrandir son espace intérieur. Il saisit progressivement les conditions de ce nouvel être : résister aux pressions, user des heures nocturnes, cultiver la mémoire sans la confondre avec la nostalgie, découvrir des êtres, des idées, chercher encore et toujours.

Mais cela ne suffit pas. Une autre modification a lieu, qui touche à l'écriture. Autant il a toujours aimé écrire sur toutes sortes de sujets, plongeant dans les recherches finement érudites au travers des livres et d'un ordinateur devenu familier, autant il perçoit qu'une nouvelle écriture doit prendre place dans ce temps devenu si important. Le livre de Mathias est la trace lumineuse de ce changement, qui ne le change pas. Un parcours, itinéraire ou cheminement, comme il le définit, avant de trouver que l'« *insoumission réfléchie* », qui domine au début, a fini par s'inverser en « *soumission réfléchie* ». Ne pas se soumettre sans pour autant se battre contre l'évidence.

Il est vrai que le désir de concrétiser ce parcours sous la forme d'un livre se heurte à la difficulté de voir l'ensemble d'un coup, comme un romancier dessine la structure de son récit à l'avance. Pourtant l'ensemble est posé, en grands chapitres qui reprennent ses champs favoris. Désormais il ne s'agit plus d'accumuler du savoir mais de laisser affleurer par cette nouvelle écriture, freinée et densifiée par la faiblesse musculaire, assujettie à une technologie qui l'alourdit et la permet jusqu'au bout, ce qui prend un sens nouveau. Rien n'est perdu, dans son style ciselé, de ce qui va de pair avec son imagination, sa poésie et un humour intact : des sensations d'enfance et leur connivence inattendue, une histoire d'alexandrins, qui nous fait rire, de mystérieux hypallages, la lumière d'un tableau, le bleu d'un vitrail etc. Par pans et par touches qui resteront inachevées, Mathias s'approche en tâtonnant, ou plutôt en spirale, de ce qu'il nomme, comme les Grecs et comme Saint Jean, « *parrhêsia* », le fait d'oser

parler librement dans la vérité de son être.

"A chacun sa vérité", pourrait-on dire. Ce qui est sûr est que, de même que d'autres expriment leur être et leur présent autrement, la beauté et le rayonnement de ce petit livre incitent à faire confiance à la créativité de chacun dans et malgré la maladie.



" Ce que je cherchais dans l'obs-cure caverne de moi même, je pouvais désormais lui donner un nom : parrhêsia. Il sagissait de trouver au fond de moi cette vérité qui m'était propre et que j'étais le seul à pouvoir découvrir . "

Vous pouvez vous procurer cet ouvrage (10 € + 2,50 € de frais d'envoi) auprès de :

Madeleine JAQUIER

Tél : 04 90 77 22 69

mobile : 06 87 66 73 54

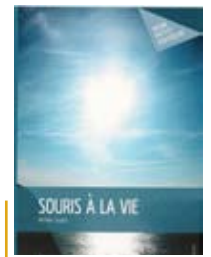
madeleine.jaquier@orange.fr

Lorsque le diagnostic de la maladie de Jean-Michel SOULET est tombé et les premiers symptômes apparus, Michèle SOULET, sa femme, s'est lancée dans l'écriture de lettres, pour parvenir à dire ce qu'elle n'arrivait pas à exprimer autrement.

■ *Souris à la Vie* par Michèle SOULET

C'est à partir de ces lettres qu'est né *Souris à la Vie*, un témoignage fort et plein de délicatesse de cet ultime combat.

Jean-Michel SOULET à quelques mois de la retraite de praticien hospitalier à Niort, a toujours gardé le sourire dans cette dure épreuve. Il voulait épargner aux autres sa propre détresse et son dernier message est plein d'espoir : « *Il faut sourire à la vie comme si aujourd'hui n'avait pas de lendemain et aller jusqu'au bout du chemin sans en être effrayé* ».



Voilà ce que sa femme veut partager, montrer la leçon de courage de Jean-Michel et apporter un soutien aux proches des malades touchés par la SLA.

« *Souris à la vie* » est disponible dans les librairies, sur le site **www.monpetitediteur.com**

(Tél : 01 53 69 65 55 – Fax : 01 53 69 65 27) et **www.amazon.fr**

Les droits d'auteur seront reversés à l'ARSLA et à la Fondation Thierry LATRAN.

Sous la forme d'un journal, une mère, Margaret BROWNE, décrit le quotidien de sa fille Anne, touchée par la SLA.

■ Une si longue attente

par Margaret BROWNE

La ville de Marseille, la Provence sont les toiles de fond du récit. Les espoirs, souvenirs, regrets, rages, l'amitié, l'amour, la passion, le dévouement des uns et des autres, on retrouve tout cela mêlé à la description de la dégénérescence implacable vers la mort annoncée quatre ans auparavant.

Pourquoi ce témoignage ? Pour les familles de malades, les médecins, le grand public qui ignore encore l'existence de cette terrible maladie dont personne ne connaît la ou les causes. Mais surtout pour que Anne décédée à 39 ans reste un exemple de courage, ainsi qu'un poignant souvenir.

Margaret BROWNE, auteur de ce témoignage bouleversant, nous invite à partager le quotidien d'une famille touchée par la SLA, et son combat pour vivre malgré tous les obstacles.

Pour commander le livre, se renseigner à l'ARSLA au 01 43 38 99 89

■ Approche psychologique de la sclérose en plaques et de la SLA

par Christophe COUPÉ, psychologue au Réseau SLA de Paris - IdF



La compréhension des dimensions cliniques en relation avec la qualité de vie dans les pathologies neurodégénératives est devenue de plus en plus importante avec l'accent mis récemment sur la gestion globale et la coordination des conditions de vie des patients.

Cela est particulièrement vrai dans la sclérose en plaques et dans la SLA. À partir de notre pratique clinique hospitalière, en qualité de psychologue

clinicien, nous avons étudié la manière dont chacune de ces populations faisait face à la maladie, en analysant les relations entre fonctionnement cognitif, dépression et anxiété, alexithymie, stratégies d'adaptation et qualité de vie. Cet ouvrage présente les différents résultats de notre recherche et souligne l'importance de qualité de l'entourage chez ces patients ainsi que la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire qui contribue sans doute à une meilleure adaptation à la maladie chronique évolutive.

L'ouvrage de Christophe COUPÉ est disponible aux Editions Universitaires Européennes : www.morebooks.de



Gérard BÉNÉTEAU, Président de l'ARS, de 1987 à 1993, Président d'honneur, de retour au Conseil d'administration depuis 2007, a publié, en février chez Fayard « Journal d'un curé de ville ».

Prêtre depuis 1975, à l'église Saint-Eustache, Paris, de 1984 à 2000, il raconte, entre autres, combien l'accompagnement de sa mère, touchée par la SLA, a motivé ses premiers engagements associatifs.

■ Journal d'un curé de ville

par Gérard BÉNÉTEAU



« Il me paraissait naturel et indispensable d'inviter ceux qui souhaitent mieux connaître l'une des personnalités déterminantes dans l'histoire de notre Association, à une aventure humaine très exceptionnelle.

Ce n'est pas tant son histoire personnelle que nous restitue Gérard BÉNÉTEAU dans des pages émouvantes qui évoquent son enfance et ses premiers engagements, tant dès la jeunesse son regard porte plus loin et plus haut. Il questionne, ne se satisfait pas des réponses évidentes et construit un imaginaire qui peuplera son existence et inspirera ses combats. »

Emmanuel HIRSCH, Président de l'ARSLA



« Dans son beau récit, Gérard BÉNÉTEAU nous raconte l'histoire d'une révolution intérieure déterminée par les rencontres et les événements de sa vie. »

Alain RÉMOND, *Marianne*



« ... Nulle trace d'aigreur ou de regret dans ces pages.

Les engagements y sont professionnels. Les révoltes y sont des coups de gueule qui ne souhaitent pas aller jusqu'à la rupture. C'est le « journal » d'une paroisse heureuse, malgré la mort qui rôde, au centre d'un Paris qui se transforme en un quartier « branché ». C'est aussi un livre d'amour à une mère qu'il a accompagnée jusqu'à sa mort. »

Pierre COCHEZ, *La Croix*



« ... Sans rien renier de ses croyances, le religieux dit ici ses doutes et ses luttes. Et réveille les nôtres. »

Valérie LEHOUX, *Télérama*

Ouvrage publié aux éditions Fayard, 318 p., 20 €

Faire connaître notre cause auprès du plus grand nombre, sensibiliser les pouvoirs publics et rassembler les moyens financiers nécessaires à nos projets :

{ Développer des initiatives

■ Communication

Depuis 25 ans, la réflexion sur notre communication nous ramène toujours aux mêmes questions : comment dire au grand public le drame auquel nous devons faire face, tout en demeurant porteurs d'espoir pour ceux qui sont frappés par la SLA ?

Aucun choix ne peut satisfaire également ce double objectif. En effet, on ne peut pas informer sur cette maladie méconnue sans dire les risques qu'elle fait courir à ceux qu'elle touche. On ne peut pas informer sur les handicaps qu'elle entraîne sans utiliser des images qui en témoignent, prenant le risque de choquer ceux qui sont concernés au premier chef.

Des choix

Confronté à ces dilemmes, et au terme d'échanges parfois passionnés, le Conseil d'administration a fait le choix de couleurs, de mots, d'images.

Des couleurs qui veulent illustrer la diversité des développements de la maladie et les partenariats nécessaires pour y répondre.

Logo :



Des couleurs qui veulent témoigner du dynamisme de notre engagement face aux dommages causés par la SLA.

Des couleurs que l'on retrouve d'ailleurs dans les locaux de l'ARSLA. Ils ont été rénovés l'an dernier et nous les avons rendus plus accueillants et conviviaux grâce à l'intervention de l'artiste Jérôme BOREL (photo ci-contre).



Des mots, en « accroche » et en « signature » de nos différents supports de communication, veulent exprimer clairement les objectifs poursuivis ensemble.

Accroche :

**Accompagner la vie,
Vaincre la maladie**

Signature :

La vie, ici et maintenant

Des images

Les images que nous retrouverons sur nos différents supports ne sont pas encore définitivement déterminées.

Elles voudront montrer l'un des handicaps que peut provoquer la maladie et suggérer la place de l'accompagnement par les proches.

Actuellement, à Toulouse, à l'occasion de la mise en place de l'exposition « Paroles de gestes », un certain nombre de patients et de familles ont accepté de participer à des séances de prises de vue. Un projet réalisé en lien avec l'équipe du Centre SLA qui inspirera vraisemblablement notre choix final (voir aussi page 18).

Des couleurs, des mots, des images que nous déclinerons progressivement sur nos différents supports de communication : le présent numéro d'*Accolade*, le dépliant d'adhésion, nos prochaines *Newsletters*, nos nouvelles affiches, affichettes, cartes postales, banderoles ...

Egalement sur notre site Internet dont nous reverrons complètement la présentation pour qu'il soit toujours plus pratique pour ceux qui viennent le consulter.

Une communication nouvelle qui devra être totalement opérationnelle à l'occasion de 2 rencontres prévues en 2012.

Printemps et automne 2012 :

en direction des responsables politiques, administrations publiques, partenaires associatifs ...

deux colloques bilan et perspectives de 25 années de l'ARSLA

Le premier « *Prise en charge de la SLA : les fruits d'une démarche solidaire* », portera sur les acquis et les perspectives dans l'accompagnement de la maladie.

Le second « *25 années de recherche sur la SLA* » rendra compte des recherches menées à travers le monde dont celles financées par l'Association.

En 2011, ce sont près de 80 manifestations artistiques ou sportives, par des familles, des groupes de collègues ou d'amis, avec le concours de personnalités locales, nationales, voire internationales qui ont été organisées par tous ceux qui s'engagent contre la SLA. Des initiatives aussi diverses que les moyens mis en œuvres.

Une présentation qui veut remercier leurs initiateurs ... et en inciter d'autres.

{ Mobilisations

L'idée de ces journées est venue tout naturellement à Jean-Marie STIESZ, après que son frère, Christian, aéronaute, soit décédé de la SLA, en 2007.

■ Journées pour la recherche contre la maladie de Charcot 2 et 3 Juillet 2011 à Lohéac (Ille-et-Vilaine)

Durant ses 7 années de maladie, Christian STIESZ a constamment recherché, avec le corps médical, à faire évoluer la connaissance de la SLA.

Son frère, Jean-Marie, et sa famille, ont voulu perpétuer son souvenir en créant l'**Association pour la recherche contre la maladie de Charcot**. Leur objectif étant de créer un événement annuel rassemblant tous les publics autour des passions de Christian en particulier la montgolfière. C'est aussi l'occasion de faire connaître la maladie et de pouvoir reverser les bénéfices de cet événement à l'ARSLA.

Les 2 et 3 juillet 2011 a eu lieu la deuxième édition des Journées pour la recherche contre la maladie de Charcot, à Lohéac en Ille et Vilaine. Elles ont rassemblées près de 4000 personnes.

Dans ce village breton, d'irréductibles passionnés d'automobile, notamment l'équipe du Manoir de



l'automobile, se sont associés à Jean-Marie STIESZ pour animer ces deux journées. Fort de l'organisation du championnat de France de Rallye Cross, qui a lieu tous les ans en septembre, le Comité des fêtes de Lohéac a aussi été un véritable appui pour que ces journées ravissent tous les passionnés d'altitude, de vitesse, de moto, de vieilles voitures...

Côté aérien, des montgolfières ont décollé pour des baptêmes de l'air inoubliables.

Côté mécanique, les aficionados de belles cylindrées ont découvert sur 14 000 m² une exposition retraçant 100 ans d'histoire de l'automobile dans un manoir du XVII^{ème} siècle devenu musée. Certains ont pris place à bord de karts sur une piste dédiée, d'autres dans des bolides de compétition pour découvrir le rallycross. Nombreux ont eu plaisir à s'essayer à la conduite de machines d'exception (Porsche, Ferrari, Lotus...) sur une piste de près de 3 kms pour le ravissement de tous.

Niveau tout-terrain, petits et grands ont pu s'adonner aux joies du quad sur un circuit spécialement conçu pour la discipline. Les moins téméraires ont pu apprécier la présence d'amateurs de 2CV qui proposaient des balades bucoliques.

Clou du spectacle, des voitures amphibies, dignes d'un scénario de film de science fiction, ont fait plonger ceux qui avaient le pied marin dans l'étang du site pour un baptême plus qu'original !

Autant d'émotions qui, pour autant, ne faisait pas oublier à personne le but de cet événement. Des conférences et débats ont d'ailleurs permis de mieux faire connaître la maladie et échanger entre malades, proches et professionnels.

Christian STIESZ a été l'un des meilleurs compétiteurs français d'aérostation.

De 1977 à 1983, il a été deux fois champion de France, trois fois 2^{ème} et une fois 3^{ème}.

Il est ici en photo, à l'occasion du Championnat du Monde de Montgolfières en 2002 à Chatellerault. A cette occasion, Christian avait volé à bord du ballon *Breitling Orbiter 3* piloté par Bertrand PICCARD, réplique du célèbre aérostat ayant le premier bouclé un tour du monde sans escale, en mars 1999.





Rendez-vous est donné les **30 juin et 1^{er} juillet prochains**, à Lohéac bien sûr, sur le site du Manoir de l'Automobile, avec toujours de nombreuses animations à sensations : baptême de montgolfières, voitures de prestige, voiture amphibie, kart ...

Toute l'équipe est déjà à pied d'œuvre pour que ces Journées rassemblent le plus large public, donnent l'occasion à tous de participer et rendent hommage à Christian STIESZ en récoltant des fonds pour la recherche sur la SLA.

www.sla-charcot.fr

Un jour de juin 2009, Damien GAUVILLÉ apprend qu'il est atteint d'une S.L.A. Le choc est terrible. Il faut faire vite, vivre autrement avec la maladie, s'adapter sans cesse pour la dompter, pour la combattre.

Autour de Damien, il y a une bande d'amis et de proches très soudés. Des amis qui ont décidé de tout faire pour que le reste de sa vie soit aussi bonne que possible. Ainsi est née l'association Dam's Paradize.

■ **Dam's Paradize** accompagne la vie par Maud NIEDERCORN



Après avoir appris que notre ami Damien était atteint de SLA, nous avons d'abord vécu à 300 km/h, profitant de chaque instant intensément. Puis malgré tout, la maladie nous a rattrapés.

Les premiers signes de la maladie se sont manifestés et rapidement les problèmes matériels sont apparus. La maladie était bien là et outre le chagrin, l'appréhension, la peur ...

nous allions devoir faire quelque chose pour aider Damien.

Faire quelque chose malgré notre impuissance

Des illusions, nous n'en n'avions pas. Nous savons aujourd'hui que la science ne sait pas comment guérir les malades SLA. En revanche nous avons de l'énergie à revendre et un amour débordant pour notre ami.

Dam's Paradize, c'est le petit paradis sur terre que nous voulons lui offrir.

C'est notre Président qui nous a entraîné dans l'aventure. A force de tourner en rond, de ronger son frein, de ravalier sa colère, il s'est dit que malgré toute notre impuissance nous pouvions tout de même faire quelque chose. Cette idée s'est imposée à nous comme une évidence.

Naissance de l'association

Dam's Paradize a vu le jour en février 2011. Sa première

ambition : récolter des fonds pour aider Damien et sa famille à surmonter leurs difficultés pratiques (achat de matériels d'aide à la mobilité, travaux d'aménagement du domicile, etc.) imposées au quotidien par la maladie.

L'association a également pour objet de faire connaître à un plus large public cette maladie méconnue, rapidement et lourdement invalidante.

Nous avons naturellement décidé d'être partenaire de l'ARSLA (Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique). Une rencontre avec Yves TRONCHON, Délégué général de l'ARSLA, nous a confortés dans notre choix et permis d'avancer plus vite dans nos réalisations.

Chaîne de solidarité

Nous avons décidé de nous lancer dans une collecte de fonds. Au départ nous étions 10 pour diffuser un mail de présentation de notre projet à nos contacts, des personnes qui connaissaient ou ne connaissaient pas Damien. Près d'un millier de personnes ont été contactées, qui ont ensuite relayé cette présentation. Une véritable chaîne de solidarité s'est mise en place. De nombreux dons et messages de soutien nous sont parvenus, dépassant ainsi toutes nos espérances.

Grâce aux compétences de chacun, notre projet commun a évolué en différentes actions (soirées, concerts, galas...) relayées et soutenues par d'autres associations :

- le club de Boxe de Yutz, qui organisait un gala sportif, a souhaité reverser à Dam's paradize une partie de l'argent



Tournoi de football, à Ennery (Moselle)

collecté par la tombola organisée pour l'occasion.

- l'association *"Guérir sinon vivre"*, une association similaire à la nôtre, a souhaité reverser une partie des bénéfices de leur soirée cabaret à *Dam's paradize*.

- deux concerts d'un groupe d'amis les *"Marie's Uncles"* ont été organisés. Là encore, ce sont les membres du groupe qui sont venus nous trouver spontanément pour nous proposer cette action.

L'association organise également ses propres manifestations. La première a eu lieu le 3 juillet dernier. Il s'agissait d'un tournoi de football en partenariat avec le Groupe CETELEM et en collaboration avec le Club de la J.S.O. ENNERY.

Une journée incroyable, couronnée de succès. 30 équipes de 10 joueurs participaient. Sur le site près de 500 personnes s'étaient rassemblées autour de Damien : des anciens collègues, des amis, des connaissances de connaissances... La journée a été magique. Notre plus belle récompense, outre le succès remporté, fut le sourire de notre ami toute cette journée et ces quelques mots qu'il a prononcé au micro et en public : *« Merci à tous, cette journée est magnifique. Aujourd'hui j'ai l'impression de ne pas être malade ! »*.

Le soutien moral

Se sentir entouré et soutenu lorsqu'on est atteint d'une maladie incurable est très important.

Dam's paradize demande à Damien de ne rien lâcher et de se battre tant qu'il pourra. Ce qu'il fait admirablement.

Aujourd'hui, Damien donne un visage à la maladie. Il participe à de nombreuses réunions et conférences sur la SLA. Il est également récemment apparu sur France 3 pour un reportage.

Sa force et son courage sont

impressionnants. Il affronte la maladie et le regard des autres avec intelligence et sans tabou.

Pour prolonger son action, *Dam's Paradize* a soutenu récemment le tournoi : *« NANCY TENNIS CLASSIC »*, organisé par l'association *« Les amis de Charles »* (une association qui soutient Charles, un malade SLA) (voir page suivante). Une équipe d'une dizaine de personnes est donc venue le soir de la rencontre pour prêter main forte et apporter son soutien logistique.

Aujourd'hui les travaux d'aménagement de la maison de Damien touchent à leur fin.

Les fonds récoltés par l'association ont permis de financer près de 70% du projet !!!



Et demain ?

Nous continuons à nous battre pour notre ami et toutes les personnes atteintes par la maladie de Charcot. De nombreux projets sont en préparation et nous nous rendons disponibles à chaque fois que nous le pourrons pour soutenir des actions entreprises par des associations comme la nôtre.

Parce qu'ensemble nous sommes plus forts.

Pour tout savoir sur notre association rendez-vous sur :

www.dams-paradize.fr

■ Message de Damien

« 1971-2008 :

Je m'appelle Damien. Je suis un jeune cadre dynamique, heureux, j'ai la quarantaine, je suis marié et ai 2 merveilleux enfants, j'ai des amis extraordinaires, je suis fan de sport, chasse, ski, sorties ... tout m'intéresse : je ne tiens pas en place. Je vis une vie bien remplie.

Depuis 2009 :

Je m'appelle Damien. J'ai la SLA, je ne travaille plus, j'ai eu 40 ans, je suis marié et ai 2 merveilleux enfants, j'ai des amis extraordinaires, je suis fan de sport, chasse, ski, sorties... tout m'intéresse : je ne tiens toujours pas en place mais, à présent, je regarde le sport à la TV avec mon fils Victor, je vis la chasse au travers des récits de mon fils Léo, je skie en dual ski avec ma bande de potes, je ne me déplace plus qu'en fauteuil.



Damien, en direct sur France Bleue Lorraine

J'ai une toute autre vie qu'on me dit plus courte mais toujours aussi bien remplie.

Quelles que soient les épreuves que l'on peut subir, la Vie vaut la peine d'être croquée à pleines dents, quelles

que soient les échéances.

L'amour des miens, de mes amis, la solidarité autour de moi m'ont fait pousser des ailes.

La maladie m'a ouvert aux autres, au monde, je veux tout faire, tout voir et ne me fixe pas d'échéances.

CARPE DIEM : vivez, vivons l'instant présent !!!! »

Damien GAUVILLÉ

Comédiens, musiciens, 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 mieux communiquer sur la maladie, récolter des fonds et sensibiliser les pouvoirs publics.

{ Comité d'honneur



Après, les comédiens Ariane ASCARIDE, Daniel MESGUICH, Sandrine KIBERLAIN, Robin RENUCCI au côté de Philippe CHATELARD, **Clémentine CÉLARIÉ et Thierry MONFRAY**, poursuivent fidèlement leurs manifestations de soutien à l'Association.

En 2011, ils ont donné près d'une vingtaine de représentations des lectures de Maupassant, au bénéfice de

l'ARSLA, à Paris, à Fontenay-sous-Bois et à Avignon. D'autres dates de ce spectacle, de même qu'un film documentaire réalisé par Clémentine CÉLARIÉ, sont en projets.



Après, les musiciens Christophe COIN, violiste et tous les amis de Pierre JAQUIER, dit Mathias, **Frank ALAMO**, lui-même atteint par la SLA, a rejoint notre chaîne de solidarité.



De g. à d. : Pascal DANIEL, Christian DELAGRANGE, Frank ALAMO, Micheline BEAUVAIS, STONE

Le Fonds Frank ALAMO pour la recherche sur la SLA (auquel chacun peut participer) a été constitué. Micheline BEAUVAIS, Dominique LOUP et les amis chanteurs de Frank ALAMO ont proposé un magnifique spectacle de chansons au bénéfice de l'ARSLA, le 26 juin dernier, à Flagey (Seine et Marne). Près de 10.000 Euros

ont été collectés à cette occasion venant augmenter le Fonds Frank ALAMO pour la recherche.

Message de Frank ALAMO

« Faites comme moi, attendez avec impatience et courage de savoir si, un jour, les chercheurs trouveront quelque chose pour guérir cette maladie orpheline, je n'ai que deux mots à vous dire : PATIENCE et COURAGE. »

Prochain disque au bénéfice de l'ARSLA !!

« La maison SONY a décidé d'éditer un disque d'une quinzaine de titres anciens (sortie prévue le 29 novembre) exécutés par un des plus grands orchestres Pop/Rock des années 90, c'est pourquoi le disque au bénéfice de l'ARSLA, prévu initialement pour le 12 octobre dernier, a été reporté.

En attendant, je compte bien sortir au moins 2 titres : *T'écouter dormir* et *Nina*, quelque temps après la sortie du disque Sony, soit au début de l'année prochaine.

A suivre !! »

Frank ALAMO

Après, les patineurs artistiques Sarah ABITBOL et Stéphane Bernadis, Marina ANISSINA et Gwendal PEIZERAT, Isabelle DELOBEL et Olivier SCHOENFELDER, le coureur de Cross-country Hassan HIRT, les basketteuses Marion LABORDE et Lucie CASCAILH, les fameux champions de Rugby à XV : Jean-Pierre BASTIAT, Benoît DAUGA, Christian DARROUY, Didier GOEYTES, Jean-Claude MOUCHES, Jean-Pierre RIVES ... les champions de tennis **Younès EL AYNAOUI, Fabrice SANTORO, Guy FORGET et Yannick NOAH** nous ont rejoints.

Après le succès de l'Open de Moselle l'an passé, les soutiens de Charles BETKA, maintenant réunis dans l'association « Les amis de Charles », se sont mobilisés, le 29 septembre dernier à l'occasion d'un grand gala de tennis le " NANCY TENNIS CLASSIC ".

Tous les bénéfices seront reversés, pour moitié à l'ARSLA pour la recherche et l'autre moitié au service de neurologie du CHU de Nancy abritant le Centre SLA (responsable : Dr Sophie PITTION).



Au 1^{er} rang, de g. à d. :

Younès EL AYNAOUI, Charles BETKA, Guy FORGET

Au 2^{ème} rang, de g. à d. : Yannick NOAH, Anne-Marie BETKA, P^{dte} de l'Association

« Les Amis de Charles », Pr Hervé VESPIGNANI, Chef du service Neurologie, CHU de Nancy

Autant d'engagements essentiels que nous tenons à remercier très chaleureusement et que nous vous invitons à suivre dans leurs multiples manifestations en faveur de l'ARSLA.

Ceux qui doivent leur succès à leur voix ou à leurs muscles soutiennent ainsi ceux qui peuvent les perdre par la maladie.

A chacun de nous de penser à ceux qui, dans leur entourage, pourraient rejoindre notre cause.

{ Ça s'est passé en 2011

Janvier 2011

9 janvier : " Marche de l'espoir " avec les Amis de Chantal DUMAS, à Saint-Vérand (Rhône)

15 janvier et 30 janvier : Spectacle cabaret par l'association "Les Don Quichotte", à Saint-Bonnet les Oules (Loire)

23 janvier : Concert « *Airs d'opéra – Voix et piano* » au Théâtre d'Auxerre (Yonne)

29 janvier : Représentation de « *Jean et Béatrice* », pièce de Carole FRÉCHETTE, au Théâtre Golovine en Avignon (Vaucluse)

Février 2011

4 et 5 février : Spectacle de la troupe de théâtre « *Les Casse-Noisettes* », à Saint Alban d'Ay (Ardèche)

12 et 19 février : Spectacle cabaret par l'association "Les Don Quichotte", à Saint-Bonnet les Oules (Loire)

19 février : Réunion proches et malades Ile de France à l'APF, Paris

Mars 2011

5 mars : Spectacle cabaret par l'association "Les Don Quichotte"

25 mars : « *Le Crime de Lord Arthur SAVILE* » d'après Oscar WILDE au Théâtre de l'ASIEM, Paris, par la troupe « *Les 7 de la Cité* »

25 mars : Soirée Loto organisée par l'Association ATCHAO, à Aigues-Mortes (Gard)

29 mars : premier spectacle de la troupe " *Les Saltimbanques Solidaires* ", mis en scène par Olivier BONNIN, à St-Quentin en Yvelines (Yvelines)

Avril 2011

2 avril : Concert « *L'Arbre de vie* » à l'Eglise Saint Sébastien de Villeneuve d'Ascq (Nord)

9 avril : Réunion proches et malades Ile de France à l'APF, Paris

9 avril : Le Cabaret du coeur, soirée organisée par l'association Guérir sinon Vivre, à Tinqueux (Marne)

10 avril : Marche à Dédette (Ardèche)

16 avril : Concert choral, à Beauvène (Ardèche)

17 avril : Finale à Hagondange (Moselle) du Trophée de tennis féminin pour les joueuses mosellanes.

29 avril : Concert de blues à Bon Encontre (Lot et Garonne)

Mai 2011

1^{er} mai : Randonnée roller et vélo organisée par le *Club des Roller Potes Chambéry* (Savoie)

9 mai : Multi-rando de rollers et vélos organisée par le cyclo club, à Bon Encontre (Lot et Garonne)

15 mai : Reprise du spectacle des " *Saltimbanques Solidaires* "

22 avril au 21 mai : Tournoi open Dames et Messieurs organisé par le tennis club de Terville

24 mai : Clémentine CÉLARIÉ et Thierry MONFRAY lisent les nouvelles de MAUPASSANT à l'espace culturel Gérard PHILIPPE, à Fontenay sous Bois (Val-de-Marne)

Juin 2011

3 et 4 juin : 10^{ème} anniversaire du « *Challenge René* », à Gravelines (Nord)

19 juin : Corrida pédestre, à Creutzwald (Moselle)

21 JUIN : JOURNÉE MONDIALE DE LA SLA

25 juin : « *Opéra et Cabaret* », concert voix et piano, Jean-Philippe MATHIEU, piano, Idalina, soprano, à Issy les Moulineaux (Hauts de Seine)

25 juin : Rencontre des personnes touchées par la SLA et concert à l'ECLA, à Aureilhan (Hautes Pyrénées) (*voir encadré ci contre*)

25 juin : Concert d'orgue en l'église Sainte Madeleine, à Strasbourg (Bas-Rhin)



Samedi 24 juillet Heureux anniversaire à " *La Transarnaquoise* " !

L'association Sud Challenge par le biais des fidèles Vivianne et Joël LARMANDE-VIGUIER, organisait la 30^{ème} édition de La Transarnaquoise.

Le samedi 24 juillet, les 145 participants de cette marche de 27 kms, ont pris le départ depuis Arnac-sur-Dourdou (Aveyron). Les organisateurs leur avaient réservés des surprises : non seulement, les marcheurs étaient attendus pour une pause gourmande chez Bernard JADIN, producteur de fromages de chèvre à Catonières, mais ils ne s'attendaient pas à être accueillis par les Vamps !

A l'issue de la marche, M. MILÉSI, Conseiller général, a eu la gentillesse d'accueillir et de féliciter les sportifs et de partager avec eux un pot de l'amitié.

La journée s'est achevée en chaussons (!) par un repas, sur la musique de " *L'Hymne à l'amour* " d'Edith Piaf.

Les organisateurs ont ainsi pu récolter plus de 4.000 €, reversés à l'ARSLA, afin de l'aider dans ses acquisitions en aides techniques.

Samedi 25 juin Une pause musicale estivale !

Samedi 25 juin, à l'Espace Culturel et des Loisirs (ECLA) d'Aureilhan (Haute-Pyrénées), les élèves du Club musical Yamaha, emmenés par Alain GIRAL, se sont succédés sur scène, pour interpréter un florilège de pièces musicales. Du classique à la musique de film, en passant par le jazz et la variété, mais aussi des oeuvres originales de la part de compositeurs en herbe, le public conquis était au rendez-vous pour applaudir ces jeunes musiciens. Une fois encore, outre le produit financier au bénéfice de la recherche, cette soirée était l'occasion d'informer le public sur la SLA.

Suite à ce concert, en plus d'un don de 500 € par le Rotary club de Tarbes, un chèque de 2000 € a été remis à l'ARSLA.



26 juin : Béarn Cycl'Espoir 2011, course cycliste à Oloron Sainte-Marie (Pyrénées-Atlantiques)

26 juin : Journée Guinguette, avec Frank ALAMO et ses amis, à Flagey (Seine et Marne)

Juillet 2011

2 et 3 juillet : Les journées de Lohéac (Ile et Vilaine)

3 juillet : Tournoi de football, à Ennery (Moselle)

6 juillet : Concert de musique et d'humour (Hauts de Seine)

24 juillet : 30^{ème} édition de *La Transarnaquoise*, Aveyron

(voir ci-contre)

Août 2011

26 août : Soirée lyrique « *Ah, les femmes !* », avec Hélène DANOWSKI et Ghislaine PAPI, sopranos, à Saint-Mandrier (Var)

27 août : « Ultra Trail du Mont Blanc »

Septembre 2011

4 septembre : Journée de Marche, à Saint-Bonnet les Oules (Loire)

11 septembre : Fête des Varennes, à Belmont d'Azergues (Rhône)

Du 17 septembre au 17 octobre : 15 représentations exceptionnelles, Clémentine CÉLARIÉ et Thierry MONFRAY lisent des nouvelles de MAUPASSANT au théâtre « Le Petit Hébortot », à Paris

29 septembre : NANCY TENNIS CLASSIC, gala de tennis avec Yannick NOAH, Guy FORGET, Fabrice SANTORO ... organisé par

l'Association « *Les Amis de Charles* » au palais des sports de Gentilly, à Nancy (Meurthe et Moselle)

Octobre 2011

2 octobre : concert classique avec Didier CARTRY, à Coulaines, près du Mans (Sarthe).

2 octobre : 9^{ème} Trail, hommage à Michel ZAHN, à Saint Marcel L'Eclairé (Rhône)

8 octobre : Concert de musique électro, organisé par le " *Kollectif : Les ZaLULUMés* ", à Moirans en Montagne (Jura)

27, 28, 29 octobre : 54^{ème} Critérium des Cévennes (Hérault)

29 octobre : Clémentine CÉLARIÉ et Thierry MONFRAY lisent des nouvelles de MAUPASSANT au Théâtre du Chien qui fume, Avignon (Vaucluse)

Novembre 2011

20 novembre : Marathon-relais des Alpes-Maritimes

20 novembre : Concert Gospel, à Esquelbecq (Nord)

Décembre 2011

4 décembre : Soirée lyrique « *Ah, les femmes !* », avec Hélène DANOWSKI et Ghislaine PAPI, sopranos, au Théâtre municipal de Saint-Maur des Fossés (20 rue de la liberté)

Entrée libre. Venez nombreux !

Renseignements et réservations à l'ARSLA : 01 43 38 99 89

A noter ! Rendez-vous en 2012 !

Janvier

8 janvier : « *Marche de l'espoir* » avec les amis de Chantal Dumas, à Saint-Vérand (Rhône)

Février

11 et 12 février : Concert Monteverdi, donné par l'Ensemble Vocal *Cori Spezzati*, à Meudon (Hauts de Seine) et à Paris

Mai

1er mai : Concert de blues organisé par l'Association ABC Blues Station, à la salle polyvalente de Bon-Encontre (Gers)

Juin

2 juin : 11^{ème} " *Challenge René* ", à Gravelines (Nord)

24 juin : Béarn Cycl'Espoir 2012, course cycliste, Oloron (Pyrénées-Atlantiques)

21 JUIN : JOURNÉE MONDIALE DE LA SLA

30 juin et 1^{er} juillet : 3^{ème} édition des Journées pour la recherche contre la Maladie de Charcot, à Lohéac (Ille et Vilaine)

Juillet

14 juillet : 2^{ème} Journée amicale, sportive et culturelle à Doazit et Maylis (Landes) : tournois de basket et de football, circuit quad, concert, animations musicales ...

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) ;
- les Rotary Clubs d'Alençon (Orne), d'Auxerre (Yonne), de Roquemaure (Vaucluse), de Tarbes (Hautes-Pyrénées), de Tôtes (Seine-Maritime), de Toulon-Liberté (Var) ;
- le Mornex Golf Club de Vétraz-Monthoux (Haute-Savoie), le Toulon Fishing Club (Var),

les municipalités et collectivités locales :

Bouilly en Gâtinais (Loiret), Carville Pot de fer (Seine-Maritime), Fontenay sous Bois (Val de Marne), Garlin (Pyrénées Atlantiques), Les Mathes - La Palmyre (Charente-Maritime), Pacé (Orne), Pierreclos (Saone et Loire), Rahart (Loir et Cher), Rieux (Oise), Saint-Mandrier (Var), Saint-Maur des Fossés (Val de Marne), Saint-Rémy des Landes (Manche), Thoisy le Désert (Côte d'Or) de même que les Conseils Généraux des Landes et des Yvelines.

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

«Association des Diamantaires et Lapidaires du Haut-Jura» (Jura) - «Association pour la recherche contre la maladie de Charcot», Pornichet (Ille et Vilaine) - «Achao», Aigues Mortes (Gard) - «Avec Benoît», Fontenay aux Roses (Hauts-de-Seine) - «CAP La Meignanne», La Meignanne (Maine et Loire) -



Challenge René MUYLAERT - Gravelines (Nord)

«Carole SLA», Corps (Isère) - «Chant Hamois», Basse-ham (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 Encontre (Lot et Garonne) - «FEP», Villers la Montagne (Meurthe et Moselle) - «Guérir sinon Vivre», Tinqueux (Marne) - «Jenny Green Challenge Fund», Nice (Alpes Maritimes) - «Le chemin de Fred», Feyzin (Rhône) - «Les Amis de Chantal Dumas», Saint-Vérand (Rhône) - «Les Amis de René», Gravelines (Nord) - «Les Caspers», Gravelines (Nord) - «Les Polyvitaminés», Agen (Lot et Garonne) - «Les Zalulumés», Moirans en Montagne (Jura) - «Passion Musique», Tarbes (Hautes Pyrénées) - «Roller Potes», Chambéry (Savoie) - «Simplement courir», Saint-Marcel l'Eclairé (Rhône) - «Souris à la vie», Perrigny (Yonne) - «UFOLEP 64», Pau (Pyrénées Atlantiques)



Béarn Cycl'Espoir 2011



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

"Association ABC / Blues Station", Tournon d'Agenais (Gers) - "Association CABE 47", Bon Encontre (Lot et Garonne) - Chœur de Cucuron (Vaucluse) - Choeur d'Hommes des Boutières, Bauvène (Ardèche) -

Comité Départementale de Tennis de Moselle, Hagondange (Moselle) - Ensemble vocal «Cori Spezzati», Paris - Tennis Club Tervillois, Terville (Moselle) - Théâtre du Petit Hébertot, Paris - Troupe de théâtre «Casse Noisettes», Quintenas (Ardèche) - Troupe « Les Don Quichotte », Saint-Bonnet les Oules (Loire) - Troupe « Les 7 de la Cité », Paris, Troupe « Les Saltimbanques Solidaires », Saint-Quentin en Yvelines



Remise du chèque Gravelines 2011, en présence de C. MOREAU, D. DEVOS, P. PINTE, Mr et Mme HIRSCH

L'ARSLA remercie enfin :

Audiens (Caisse de retraite de la presse et du spectacle), Association *Les Amis de Charles*, Association *Dam's Paradise*, Association *Sylvain*, Bouygues, Caisse d'Assurance Maladie des Professions libérales d'Ile de France, EDF, Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, Fondation Groupama, Fondation SFR, Hôtel Negresco, Sanofi Aventis France, Vanessa Tugendhaft.



MAÎTRISER ÉCHANGER S'EXPRIMER

NOUVEAU SITE

www.aides.electroniques.proteor.fr

...et pour bien plus encore, contactez-nous, nous répondrons à vos besoins d'autonomie.

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

Le spécialiste de la communication et des aides techniques informatiques.

ADYSCO

www.adysco.com

14, rue du Ciron
33720 BUDOS
Tél. 05 56 76 74 93
Mail : info@adysco.com



Rendez-vous les 30 juin et 1^{er} juillet 2012,
à Lohéac, pour la 3^{ème} édition des *Journées pour
la recherche contre la maladie de Charcot*.

www.arsla-asso.com

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 aussi à votre disposition pour relayer vos souhaits de rencontres, vos propositions de services ...

(voir page d'accueil du site web : www.arsla-asso.com)

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 24**.)