

ACCOLADE

N° 11 Avril 2017



Accompagner la vie,
vaincre la maladie de Charcot.

www.arsla.org

ARSLA 
Association pour la Recherche sur
la Sclérose Latérale Amyotrophique
et autres Maladies du Motoneurone

Directrice de la publication : Marie Léon
Rédacteurs : Pr W. Camu - Pr C. Desnuelle - J.M. Giansanti - M. Leroy - C.Tabuenca
Chef de projet : V. Montagne • Réalisation graphique : V. Hélaine
Impression : Imprimerie Gueblez • Crédits photo : B. Thomas - ARSLA - Fotolia

ÉDITO	5
2016 EN ACTION	6
CONGRÈS MONDIAL ANNUEL SUR LA SLA	10
UN PRIX EXCEPTIONNEL POUR UNE ÉQUIPE DE RECHERCHE FRANÇAISE	14
COMMUNICATION EN INTERFACE CERVEAU ORDINATEUR	16
ORGANISATION DES SOINS	18
LES PROCHAINES ÉLECTIONS	20
L'ENGAGEMENT CITOYEN PRIS EN COMPTE	21
LE CONGÉ DU PROCHE AIDANT	22
LES MESURES DE SIMPLIFICATION	24
UNE STRUCTURE OÙ LA QUALITÉ DE VIE EST UNE PRIORITÉ	29
CHARCOT29	31
RETOUR SUR LA PREMIÈRE CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA SLA	32
LES PARTENAIRES	34
COMMENT NOUS SOUTENIR	35



Marie LÉON
Présidente de l'ARSLA

Encouragés et portés par vos retours sur les deux derniers numéros d'Accolade, nous avons décidé de passer à une périodicité semestrielle, ce qui nous permettra de vous informer plus régulièrement sur les avancées de la recherche, des nouveautés en matière de droits, de nos actions...

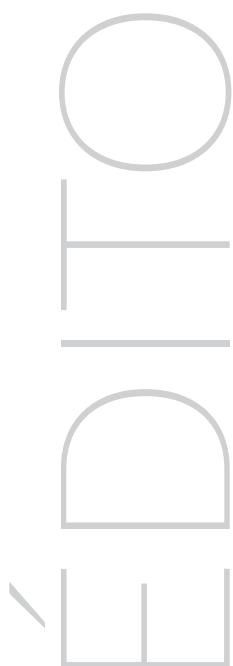
Ce numéro est l'occasion d'évoquer ce qui a été fait en 2016, de remercier tous ceux qui se sont mobilisés pour informer et collecter des fonds. Une nouvelle fois, vous avez été nombreux à porter les couleurs de l'ARSLA. Mille mercis! Sans vous, nous ne pourrions mener à bien nos engagements et nos missions.

2016 a été une année marquée par la poursuite de la mise en place de notre Plan stratégique 2020 et de belles réalisations: renforcement de nos liens avec la Filière FILSLAN (qui coordonne les centres SLA), augmentation de l'enveloppe financière consacrée à la recherche, développement de notre parc d'aides-techniques et un meilleur maillage territorial grâce au renforcement de notre réseau de bénévoles.

Vous y découvrirez, outre les faits marquants de l'année, comment exprimer votre citoyenneté lors des prochaines élections, un résumé des présentations scientifiques faites au dernier Symposium international à Dublin, les mesures de simplification mises en place pour faciliter le quotidien des malades, le témoignage d'une association partenaire...

Mais surtout, notre espoir que la recherche aboutisse est plus fort que jamais. L'équipe de Martine Barkats, dont nous avons déjà évoqué les travaux dans un précédent numéro, a reçu le Prix du projet de recherche le plus prometteur. Une très belle reconnaissance pour le travail des chercheurs français et l'ARSLA qui a contribué financièrement à cette recherche.

Bonne lecture.



2016 EN ACTION

10 janvier :

9^{ème} édition de « la marche de l'espoir », une randonnée pédestre à Saint-Vérand (Rhône) organisée par les amis de Chantal Dumas.

12 janvier :

Projection du film « Une merveilleuse histoire du temps » à Thury-Harcourt (Calvados).

23 janvier :

Caluire - Espoirs Montpellier : match de basket spécial avec collecte de dons.

30 janvier :

Concert du groupe corse « I Muvrini » à Nantes (Loire-Atlantique) : les bénévoles, les malades et les pompiers bretons tiennent un stand d'information et de vente de goodies.

1^{er} février :

Les saltimbanques solidaires ont décidé de soutenir tout au long de l'année l'ARSLA.

7 février :

L'école Sainte-Julitte a organisé une vente de gâteaux (Saint-Cyr-en-Retz).

10 février :

Vente aux enchères Océanes organisée par notre bénévole Michèle Esnault.



12 février :

Remise de chèque de Coup de cœur Groupama au Dr Véronique Danel.

24, 25, 26 février :

Les petites filles d'un patient SLA organisent une vente de livres au profit de l'ARSLA au sein de leur école à Singapour.

Du 5 au 19 mars :

Sept représentations de « La Bande à Zaza » à Orbais l'Abbaye (Marne).



6 mars :

« La Gaillardaise », deux courses pédestres sur routes et chemins sur la commune de Château-Gaillard (Ain).

11 mars :

Représentation « Marie-Antoinette : La dernière heure » au Théâtre Golovine d'Avignon organisée par le Rotary Club de Roquemaure-Hannibal.

19 mars :

L'Église de Collonges-sous-Salève accueille un concert de musique classique, de jazz et de musiques du monde au profit de l'ARSLA.

21 mars :

Élection du nouveau Président du Conseil scientifique : le Pr W. Camu, neurologue au CHU de Montpellier.

1^{er} avril :

Pour la 3^{ème} année consécutive, les élèves et leurs enseignants d'EPS se mobilisent en faveur de l'ARSLA et consacrent la semaine précédant la course à sensibiliser leur entourage.

2 avril :

L'association Bessan SLA (Hérault) se mobilise à nouveau avec sa traditionnelle Tombola.

8 et 9 avril :

La troupe théâtrale courbronnoise a offert deux représentations de « L'amour dans tous ses états » à Coubron (93).

10 avril :

13^{ème} édition de la « Marche à Dedette » à Saint-Just dans la Loire : 2 parcours 10 et 15 km.

12 avril :

Dans le cadre du Neurodon, le club Rotary d'Angers a organisé la projection d'un film pour la recherche sur les maladies du cerveau.

17 avril :

« La Ronde des Butineuses » a organisé une course et une marche de 10 km à Saint-Quentin-en-Yvelines.

23 avril :

Le concert de Brasse Band du Hainaut, à Hautmont (Nord).

Avril :

Départ de Julien Hamy pour son projet de Tour du monde « Fly away with Dju » pour rencontrer les associations luttant contre la SLA à travers le monde.

4 mai :

Vente aux enchères d'œuvres offertes par des artistes de renom à Eghezee, en Belgique.



7 mai :

Pour la 4^{ème} année consécutive, les « Belles Montées » reviennent dans le Tarn-et-Garonne ! Cette course solidaire a déjà reversé plus de 30 000 € à l'ARSLA.

19 mai :

Projection / débat du film « Une merveilleuse histoire du temps » à l'Institut Sonneberg de Carspach.

22 mai :

Un concert « Ensemble de cuivres de Marc Ulrich ».

30 mai :

Départ de « La longue route des malades de la SLA », organisée par Gilles Houbart.

4 juin :

Pour la 15^{ème} année, la ville de Gravelines organise le Challenge René.

4 juin :

La commune de Valflaunés (Hérault) se mobilise pour la 3^{ème} fois avec un dîner, un concert et de la danse.

5 juin :

Dam's PARADIZE et METZ à Vélo, proposent de vivre une journée familiale axée autour du cycle et d'une quinzaine d'énigmes dispersées aux quatre coins de la ville.

5 juin :

Balade solidaire de 5 km, organisée par Groupama à Auch (Gers).



10 juin :

1^{ère} Université des Bénévoles à Paris : temps d'échanges, de formation...

11 juin :

Assemblée Générale de l'ARSLA à l'ICM avec visite du laboratoire de Séverine Boillée.

Passage de relais entre Gilles Houbart qui achevait sa longue marche contre la SLA et Jean d'Artigues en partance pour la traversée de l'Atlantique.

Nomination de 2 nouveaux administrateurs : Simone Lagoutte et le P^r Claude Desnuelle.



19 juin :

13^{ème} édition de « La Bearn Cycl'Espoir », une course cyclosportive en haute montagne qui a pris le départ à Oloron Sainte-Marie (Pyrénées-Atlantiques).

VIE DE L'ASSOCIATION

19 juin :

Pour la seconde année, l'équipe de Thélem a organisé une marche solidaire le 19 Juin 2016 à Châteauroux.

1^{ère} édition de la « Course solidaire » au Bois de Vincennes à Paris.

26 juin :

L'association Bessan SLA a organisé une journée festive (repas, animation, marche) pour la journée mondiale de la SLA.

30 juin et 1^{er} juillet:

Journées de la Filière FILSLAN, à Montpellier.

1^{er} et 2 juillet:

6^{ème} édition de « Tous ensemble à Lohéac » (Ille-et-Vilaine), Deux jours de folie, de bonne ambiance, où passionnés de sports automobile et de moto se retrouvent par solidarité pour collecter des fonds au profit de la recherche. Une façon originale de lutter contre la maladie de Charcot.

14 et 16 juillet:

Course de voitures à Aussonne (Haute-Garonne).



24 juillet :

**Le groupe corse
« I Muvrini »
se produit au profit
de l'ARSLA
à Villeneuve-en-Retz
(Loire-Atlantique).**

28 juillet:

**3^{ème} édition du « Ice-Bucket Challenge »,
place de la République à Paris.**

9 août:

Une journée à la plage pour les personnes atteintes de SLA, en partenariat avec l'Hôpital San Salvador et l'association «Tendre une main».

2 et 3 septembre:

Un week-end dynamique : randonnées semi-nocturnes, poney, zumba, belotte à Bégrolles-en-Mauges (Maine-et-Loire).

4 septembre:

Pour la 13^{ème} année consécutive, la commune de Saint-Bonnet-les-Oules (dans la Loire) accueille une randonnée pédestre au profit de l'ARSLA, et de la lutte contre la SLA : 5, 12, 19 ou 25 km.

17 et 18 septembre:

**Journées du patrimoine au musée des pompiers
avec une tombola, à Nantes.**

24 septembre:

L'association
« Sport et Partage »
organise la seconde
édition de sa
manifestation
sportive (circuit VTT,
randonnée...),
à Serviès (Tarn).



2 octobre:

Le Lions Club de Creutzwald a organisé sa traditionnelle Corrida pédestre.

4 octobre:

Projection du film « Une merveilleuse histoire du temps », suivie d'un débat à Dijon par la société Vitalliance.

5 octobre:

Fête de départ de Jean d'Artigues, notre vice-président, à la Trinité-sur-Mer, pour sa Transat à la voile vers la Martinique.

7 octobre:

Conseil d'administration.

8 et 9 octobre:

Marathon de Metz, une cinquantaine de membres du Club Lorraine Contact Client vont courir pour donner du souffle aux malades concernés par la SLA.

9 octobre:

« 10 km de la Flèche » à La Flèche (Sarthe).

18 et 19 octobre :

2^{èmes} Journées de Recherches FILSLAN/ARSLA.
Remise du Prix Jeune Chercheur à Laura Le Gall
et Emmanuelle Coque.

23 octobre:

L'ensemble « RENAISSANCE », chorale « À cœur joie » se mobilise pour un concert exceptionnel en l'église de Montalieu-Vercieu (Isère).

4 Novembre:

Sortie de l'ouvrage « Présence discrète » de Patrick Biron, vivant avec la SLA depuis 6 ans.

12 novembre:

La commune de La Salvetat-Belmontet soutient une nouvelle fois l'ARSLA avec un Concert de 3 chorales (Tarn-et-Garonne).

13 novembre:

Concert de l'ensemble musical Henri Vauloup accompagné d'un chœur à Paulx (Loire-Atlantique).

13 novembre:

Concert des 4 chœurs à l'occasion du Bicentenaire du Requiem de Cherubini, à Angoulême.



16 novembre:

Lancement du Concours Mixiton en partenariat avec la Fondation Simply. L'ARSLA s'engage pour préserver le plaisir de la table et continuer de partager un repas en famille ou entre amis.

17 novembre:

Conférence du Pr William Camu à Plabennec, devant 300 personnes.



18 novembre:

Conseil d'administration.

20 novembre:

Une de nos bénévoles tient un stand au marché de Noël de Lauret (Hérault).

26 novembre:

« La randonnée décathlon » à Chantepie (Ille-et-Vilaine).

Arrivée de Jean d'Artigues à la Martinique, après une traversée à la voile de deux mois et demi.

2 décembre:

Le Rotary Club de Mulhouse (Rhin) organise une soirée musicale.

5 au 9 décembre:

Symposium international ALS/MND qui réunit l'ensemble de la communauté scientifique internationale. À cette occasion, le chercheur Edor Kabashi a reçu le Prix « Instituto Paulo Gontijo Award » pour ses travaux « De la génétique au poisson zèbre ».

7 décembre:

Le site de l'ARSLA obtient le label Opquast website assurant son accessibilité à toute personne handicapée.

17 décembre:

Défi MAX COSSON : 2000 montées de corde par équipe.

18 décembre:

La Chorale « Sève » et les enfants ont organisé une Veillée de Noël en l'église de Bennwihr.

Sortie du 10^{ème} numéro d'Accolade dédié à la Recherche.

19 décembre:

Lancement de l'Appel à projets scientifique 2017 et Jeune chercheurs.

20 décembre:

Lancement de la 1^{ère} campagne de sensibilisation à la SLA.

22 décembre:

Une nouvelle fois notre marraine Clémentine Célarie offre un magnifique cadeau à l'ARSLA et à la lutte contre la SLA avec un documentaire autour du spectacle « Danse immobile » qu'elle a monté avec et pour son ami Thierry Monfray. Vous y découvrirez les coulisses du spectacle, l'émotion des acteurs et surtout le spectacle dans son intégralité.



Un grand merci à tous !

CONGRÈS MONDIAL ANNUEL SUR LA SLA

DUBLIN, P^R W. CAMU

Disons-le tout de suite, le niveau d'innovation de cette réunion fut largement en-deçà de celui d'Orlando fin 2015. Plusieurs aspects méritent toutefois d'être présentés, certains pouvant avoir un impact diagnostique ou thérapeutique.



Environnement et SLA

La conférence inaugurale donnée par le D^r R. Vermeulen (Pays-Bas), a été très intéressante et portait sur le rôle des facteurs environnementaux dans la SLA. Il a tout d'abord passé en revue la multitude de facteurs que l'on pense impliqués dans la maladie : pesticides, métaux lourds, champs magnétiques, toxines, benzène, formol, tabac, exercice physique...

Ceci fut pour lui l'occasion de souligner la limitation des travaux accomplis à ce jour avec des groupes de patients très limités, les travaux prospectifs étant très rares sur une maladie qui va très vite. Ceci pour dire finalement que la certitude du rôle d'UN facteur environnemental à l'origine de la SLA, n'existait pas. Tout en laissant entrevoir qu'il était possible qu'une telle certitude ou preuve était possiblement une gageure

puisque l'on sait maintenant que des facteurs environnementaux peuvent affecter l'individu de nombreuses années avant le déclenchement de la maladie, comme cela est maintenant bien décrit par exemple dans le cancer du sein ou de la vessie.

De plus, il est fort probable que les facteurs soient multiples, que chacun joue un rôle même à très faible dose et que ce soit leur accumulation à un moment donné qui soit le vrai facteur déclenchant.

Il a enfin insisté sur l'épigénétique qui correspond à la partie de l'étude gène environnement qui fait que des facteurs environnementaux peuvent modifier nos gènes durablement, mais pas forcément définitivement. Ces modifications peuvent avoir pour conséquence de bloquer l'expression de certaines protéines soit directement au niveau de l'ADN ou de l'ARN. Ce mécanisme est prouvé par exemple pour le tabac qui modifie la méthylation de l'ADN et diminue ainsi l'expression de nombreuses protéines. La pollution, le stress etc. sont aussi des facteurs dont l'influence sur l'épigénétique n'est probablement pas négligeable.

Aspects cliniques

Un travail s'est intéressé aux sujets présymptomatiques, c'est-à-dire à des personnes issues de familles avec mutations génétiques. Ces sujets, sachant que leur parent malade avait une mutation, ont suivi une procédure de diagnostic présymptomatique, très codifiée et encadrée par la loi pour savoir s'ils sont porteurs ou non de la mutation. Comme ils n'ont aucune plainte, nous les appelons présymptomatiques. Sur 83 patients

donc présymptomatiques, Dr M. Benatar (USA) a fait une évaluation de la fonction motrice à la fois du visage, des bras et des jambes. Il montre de façon claire que, bien que les sujets ne se plaignent de rien, leur capacités motrices diminuent progressivement avec le temps et ceci plusieurs années avant que les symptômes ne soient visibles pour eux.

Le rôle de la nutrition et la gastrostomie ont à nouveau été largement évoqués. Ce sujet est d'importance, car la perte de poids dans la SLA est un des principaux facteurs de risque de s'aggraver. Ainsi, dans un groupe de 118 patients avec une SLA et des troubles cognitifs, il est montré que si le malade a des troubles de conduite alimentaire, le risque de décès est multiplié par 3 (Dr E. Devenney, Australie).

Le risque nutritionnel est d'autant plus important dans la SLA que nous savons depuis plusieurs années, en particulier grâce aux travaux de l'équipe de Limoges, que les malades ont une augmentation de leur métabolisme basal. C'est-à-dire qu'ils brûlent plus de calories au repos qu'à la normale. Ainsi ce sont près de 50 % des patients SLA qui sont hypermétaboliques et 100 % de ceux qui ont une forme familiale. Le Dr S. Ngo (Australie) a repris ce travail sur l'hypermétabolisme pour l'étudier chez des malades SLA et des témoins, tout en étudiant en parallèle le métabolisme des sucres et en particulier du glucose. Ils retrouvent, comme on le savait, que 50 % des SLA sont hypermétaboliques contre 16 % des témoins. Ils ne retrouvent pas de lien avec les paramètres cliniques de la maladie, ce qui veut dire que l'on n'a aucun moyen autre, clinique en particulier, pour prédire qu'un sujet est hypermétabolique. Mais de surcroît, cette équipe a montré que cet hypermétabolisme est corrélé à une insuffisance de contrôle du glucose, les patients hypermétaboliques ayant un taux de sucre à jeun, la glycémie, élevé.

En étudiant la souris transgénique, ils confirment que 100 % des souris sont hypermétaboliques et surtout que leurs graisses sont très vite détruites ou stockées dans le muscle, surtout peu avant la mort de l'animal. Ils montrent que les fibres musculaires deviennent de moins en moins dépendantes des sucres et de plus en plus dépendantes des graisses. Les mêmes constatations sont faites par cette équipe dans le muscle des patients SLA. Ceci peut expliquer pourquoi la sur alimentation des patients joue un rôle pronostique.

Mais alors pourquoi les patients gastrostomisés ne vivent-ils pas plus longtemps que les autres ? Le Dr H. Blasco (Tours) a peut être apporté un élément de réponse. En suivant les paramètres biologiques sanguins des patients SLA gastrostomisés, cette équipe s'est aperçue que les taux de cholestérol diminuaient inexorablement avec le temps. Comme les taux de cholestérol ont déjà été montrés comme protecteurs dans la

maladie, leur diminution peut peut-être logiquement expliquer l'absence de gain de survie chez nos patients.

La génétique

Dans un travail sur plus de 18 000 patients porteurs de formes familiales et sporadiques, un nouveau gène a été identifié, NEK1 (Dr Kenna, USA). Cette identification avait déjà défrayé la chronique ces derniers mois et de nombreux médias l'avaient annoncé comme une avancée majeure. Seulement 1 % des SLA familiales sont concernés cependant, mais aussi 1 % des formes dites sporadiques. C'est un gène qui code pour une protéine jouant un rôle dans la formation et le maintien des microtubules, protéines qui stabilisent la structure des neurones. NEK1 joue aussi un rôle dans des domaines métaboliques que l'on pense impliqués dans la SLA, à savoir la réparation de l'ADN et la perméabilité de la membrane mitochondriale, la mitochondrie étant un corpuscule dans nos cellules qui gère l'énergie cellulaire.

Le projet MINE, sur 12 577 patients et 23 450 témoins à ce jour a permis de souligner l'existence de variants génétiques : C9ORF2, SARM et UNC13A, dont le rôle exact devra être précisé dans les mois à venir (Dr Van Rheenen, Pays-Bas). Mais, d'ores et déjà, C9ORF2 apparaît particulièrement intéressant puisque jouant un rôle dans la réparation de l'ADN, dans la membrane mitochondriale et il interagit avec NEK1, décrit plus haut.



Enfin, Dr Topp (Royaume-Uni), analysant les exomes (parties de l'ADN codée en protéine), a identifié chez des patients porteurs de SLA familiale, deux nouveaux gènes : ANXA11 et ARPP21. ANXA11 est retrouvé chez 17 patients, sans site de début particulier, sans troubles cognitifs. De façon très intéressante, la protéine interagit avec les ARN, comme au moins deux protéines dont les gènes sont mutés dans les formes familiales : TDP43 et FUS/TLS. Au niveau de la cellule, ANXA11 semble localisé aux mêmes sites que TDP43, suggérant une interaction étroite.

Ces éléments, sur ANXA11, NEK1 et C9ORF2, sont importants, car trouver un nouveau gène ne prouve pas forcément un lien direct avec le déclenchement de la SLA. Ainsi, le fait que l'on puisse démontrer des interactions métaboliques avec d'autres protéines que l'on sait déjà impliquées, renforce le fait que l'on tient là des candidats intéressants. Il faut bien sûr tempérer les choses, car ces nouveaux locus ne semblent pas représenter plus de 1% des cas au mieux.

Les micro ARNs.

Dans nos cellules l'ADN est contenu dans les chromosomes et, pour permettre la production des protéines, cet ADN est transcrit en ARN qui est ensuite traduit pour donner des protéines qui sont les constituants majeurs de la cellule et donc de notre corps. Il y a seulement quelques années que l'on a découvert que certains ARN n'étaient pas traduits en protéines. Leur rôle est d'interagir avec d'autres structures, des ARN ou des protéines et ils peuvent ainsi bloquer la traduction d'autres protéines. Les conséquences au niveau de la cellule sont souvent majeures et cela a permis d'expliquer de nombreux mécanismes de maladies. Il existe

au moins 1800 de ces ARN, qui sont de très petite taille et qui sont donc nommés : micros ARN ou miARN. On sait que TDP43, dont le gène muté peut donner la SLA, qui est une protéine se fixant à l'ADN et à l'ARN, est une protéine essentielle dans la formation des miARN.

Dans la SLA, il existe une diminution de l'expression de certains miARN, et certains de ces miARN semblent jouer un rôle direct dans le mécanisme pathogène. L'enoxacine, un antibiotique, permet de stimuler la production de miARN, ce qui améliore la fonction motrice des souris transgéniques (Dr Hornstein, Israël). C'est donc une cible thérapeutique importante, d'autant que les miARN peuvent être détectés dans le sang.

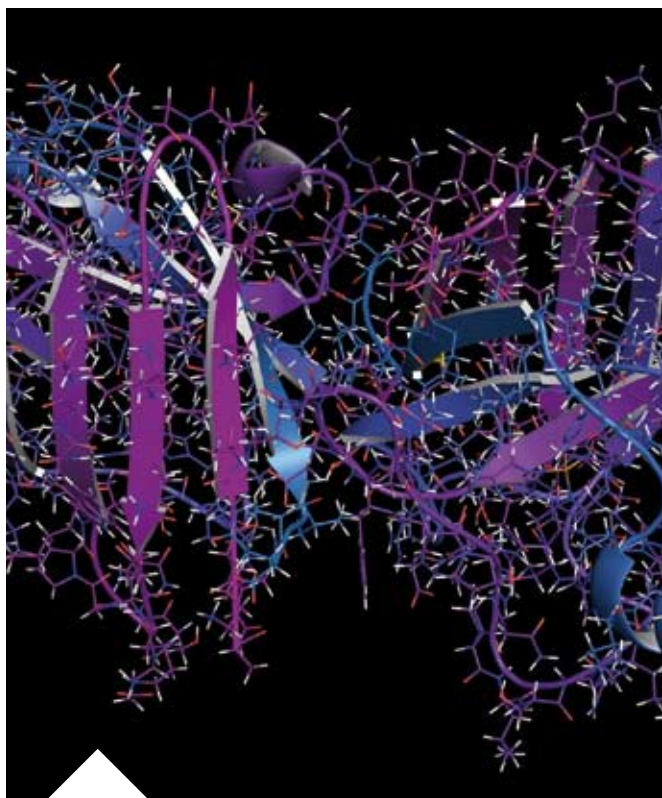
Une autre application inattendue de ces miARN a été présentée par Dr A. Parker (Canada). Ce chercheur travaille sur *C. Elegans*, un petit ver permettant l'étude de mécanismes moléculaires d'autant plus aisément que son génome, et donc sa quantité de protéines différentes, est parfaitement connu. Il montre qu'une sécrétion de miARN est nécessaire, par le neurone, pour que le processus de dégénérescence non seulement s'enclenche mais aussi s'emballe. Ainsi, si l'on introduit TDP43 muté dans un neurone, celui-ci va sécréter tout d'abord un miARN, let7, qui va induire la mort des neurones moteurs environnants. Dans le même temps, il sécrète une protéine tir-1, protéine modulant la synthèse ou l'action des miARN, qui va aller activer le système immunitaire, c'est-à-dire la microglie. Dans la SLA, on suspecte que l'activation de la microglie soit responsable de l'emballement de la mort neuronale puisque ces cellules ont pour rôle de « dévorer » les neurones malades. S'agit-il d'un signal qui trompe l'immunité en désignant une cellule saine comme malade ? Cela semble tout à fait probable.

Ce processus de sécrétion mis en évidence par Dr A. Parker est important et peut être inhibé par le pimozide, un neuroleptique connu, en cours d'essai thérapeutique au Canada dont nous devrions avoir prochainement les résultats. Bien plus, ce modèle de *C. Elegans* permet ainsi d'aller tester des molécules variées pour découvrir un potentiel remède à la maladie.

Le misfolding de SOD1

Nous avons eu l'occasion dans Accolade, dernièrement, de parler du misfolding de la SOD1, ou mécanisme de type prion. La SOD1 est la protéine la plus fabriquée par le motoneurone et correspond à près de 25% des protéines qu'il produit. Pour des raisons qui restent inconnues SOD1 change de forme et prend une forme de bâtonnet, c'est le misfolding. Grâce à cette nouvelle conformation la SOD1 peut ainsi transformer les autres SOD1 normales, en bâtonnets. Ces molécules perdent le rôle normal de la SOD1, qui sert en particulier à réguler les processus d'oxydation cellulaire.





La SOD1 misfoldée étant anormale, elle est reconnue comme telle et est évacuée ou recyclée par la cellule. Mais comme il y en a de plus en plus, le système d'élimination des déchets dont dispose la cellule s'engorge et à terme la cellule meurt. Ainsi, la SOD1 misfoldée se propage-t-elle aux autres cellules environnantes et la maladie se manifeste d'abord en un lieu puis diffuse inexorablement.

À Dublin, ce mécanisme a été considéré comme largement admis et de nombreux travaux se focalisent sur cet aspect. Il reste en particulier à savoir comment la SOD1 se misfolde et qu'est-ce qui peut l'empêcher ou qu'est-ce qui peut faire revenir la SOD1 à sa forme antérieure, normale. L'équipe la plus avancée dans ce domaine est celle du Dr N. Cashman à Vancouver (Canada). Un chercheur de son laboratoire (Pokrishevsky) a présenté l'état actuel de leurs travaux. Il montre que la protéine TDP43, dont nous avons déjà parlé, est capable d'induire le misfolding de SOD1 puis ensuite TDP43 forme des agrégats qui peuvent aussi intoxiquer la cellule. Bien plus, ils ont identifié la partie de TDP43 qui joue le rôle de misfoldeur : une petite zone de la protéine nommée résidu tryptophane. Ces résidus sont bien connus dans les protéines et jouent à la fois un rôle dans la fonction de celles-ci mais aussi dans leur stabilité. Pokrishevsky montre qu'une molécule est capable d'empêcher le misfolding de SOD1 par TDP43 : la 5 fluorouridine, métabolite dérivé d'un anticancéreux le 5FU.

Le modèle cellulaire mis au point par cette équipe est une avancée importante car il va permettre de tester des molécules et d'essayer d'identifier des traitements potentiels

Les traitements

Les sessions furent pauvres et hélas les nouveautés se sont vu réserver la session en toute fin de meeting, moment où une grande partie des participants sont déjà partis, dommage.

L'ibudilast et la rasagiline se sont montrées sans effet sur l'évolution de la maladie. L'Edaravone, présentée l'an dernier par les Japonais, a fait aussi l'objet d'études aux USA (Dr Palumbo), sur 123 patients. Tout comme les Japonais, un effet positif est retrouvé, mais uniquement dans un sous-groupe très sélectionné de patients. Ceci est à la fois prometteur et très décevant, car le besoin de faire des sous-groupes revient bien souvent à une forme de malhonnêteté intellectuelle. Tout d'abord parce que ce processus est fait a posteriori et ensuite parce que statistiquement si l'on fait une multitude de sous-groupes on peut avoir une chance, correspondant au pur hasard, d'avoir un résultat positif. À suivre donc.

La pyriméthamine (Dr Lange, USA) a été présentée également essentiellement parce que ce médicament, connu depuis longtemps, semble capable de réduire les taux de SOD1 dans le liquide céphalorachidien des patients (obtenu par ponction lombaire). C'est une première approche pour évaluer cette molécule dans un essai.

Plusieurs résultats d'essais sont attendus cette année et nous vous tiendrons informés aussitôt. Rendez-vous à Boston en décembre 2017 pour le prochain congrès mondial.

UN PRIX EXCEPTIONNEL POUR UNE ÉQUIPE DE RECHERCHE FRANÇAISE, UN ESPOIR IMMENSE

L'équipe de Martine Barkats et Maria-Grazia Biferi a reçu le prix Avikremer ALS Treatment de la fondation Prize4Life en présentant les résultats de leurs travaux très prometteurs.

En 2012, la fondation américaine Prize4Life lançait aux chercheurs du monde entier un véritable défi : mettre au point un concept thérapeutique, vérifiable et reproductible, augmentant l'espérance de vie d'au moins 25% de souris modèles de la SLA.

Déterminée à faire émerger des traitements curatifs contre la sclérose latérale amyotrophique, Prize4Life, a donc remis le prix Avikremer ALS Treatment à l'équipe de Martine Barkats et Maria-Grazia Biferi, qui travaille au sein de l'Institut de Myologie à la Pitié-Salpêtrière. L'équipe, et particulièrement les ingénieurs Mathilde Cohen-Tannoudji, Stéphanie Astord, Thibaut Marais, Aurore Besse et le technicien Benoît Giroux, a en effet développé une thérapie génique inhibant l'expression du gène SOD1, impliqué dans l'une des formes génétiques de la SLA. L'espérance de vie des souris traitées à l'âge adulte a été augmentée de plus de 50% dépassant ainsi le seuil fixé par Prize4Life. Des résultats récompensés par la fondation à hauteur de 1 million de dollars. Ces travaux innovants ouvrent des perspectives thérapeutiques les plus prometteuses.

Ces travaux ont bénéficié d'un financement de 38 000 euros par l'ARSLA en 2013. Martine Barkats est membre du Conseil scientifique de l'association.

Entretien avec le D^r Maria-Grazia Biferi

Nous avons rejoint le projet lancé par la fondation Prize4Life, car nous répondions à tous leurs critères. Nous sommes très fiers d'avoir obtenu ce prix, parmi les 16 projets présentés. C'est pour nous une vraie reconnaissance de notre travail et aussi l'occasion d'attirer l'attention sur cette maladie et sur la piste innovante qu'est la thérapie génique. Aujourd'hui, nous espérons pouvoir continuer à travailler pour adapter ce protocole à l'Homme. C'est un vrai espoir pour cette maladie.

Quelle est la spécificité des recherches de votre équipe ?

Dans le cas de nos travaux sur l'Amyotrophie spinale*, une maladie génétique touchant les enfants, l'équipe a mis au point une stratégie utilisant des vecteurs viraux AAV qui, après injection systémique, sont capables de



cibler le Système Nerveux Central (SNC) : le cerveau, la moelle épinière et surtout, les motoneurones. Cette thérapie génique est actuellement en cours de développement clinique aux USA où, avec un vecteur AAV, le gène sain est réinjecté chez des enfants malades.

Notre stratégie a ensuite été transposée à la SLA. Un vecteur AAV a été choisi pour atteindre le SNC pour la forme génétique de SLA qui est liée à SOD1. Cette protéine est surexprimée et s'accumule jusqu'à intoxiquer la cellule. Différentes stratégies ont été testées pour augmenter la survie (injection de molécules d'ADN permettant de détruire l'ARN messager de la protéine mutée, injection d'ARN interférent via un vecteur pour intercepter et détruire l'ARN messager muté).

Quels sont les travaux qui ont été récompensés ?

Nous avons mis au point une nouvelle stratégie moléculaire et amélioré le moyen de délivrer le vecteur afin de réduire au maximum le niveau de SOD1 toxique. Pour cela, nous avons utilisé un sérotype d'AAV qui cible efficacement le SNC, et combiné deux modes d'administration du vecteur, par voie systémique et par voie intra-cérébroventriculaire, pour cibler également les organes périphériques. Nous avons administré ce traitement à des souris nouveau-nées et nous avons obtenu d'excellents résultats (taux de survie proche de 100%). Chez les souris adultes SOD malades, la survie a été augmentée de plus de 50 %, dépassant ainsi l'un

des critères requis pour ce prix (allonger l'espérance de vie des souris adultes d'au moins 25%). Un autre critère majeur était que les résultats soient vérifiables et reproductibles. Pour cela, un laboratoire externe situé aux États-Unis a répété les expériences avec nos vecteurs et a obtenu les mêmes résultats que nous, validant ainsi très solidement notre protocole.

Que va vous apporter ce prix ?

Ce prix devrait attirer l'attention sur la stratégie que nous avons choisie et accélérer les développements pré-cliniques et cliniques pour aboutir au plus vite à une thérapie chez l'homme. Il s'agit donc également d'attirer des investisseurs pour soutenir ces études coûteuses : tests sur d'autres modèles, toxicité, biodistribution du vecteur, persistance du vecteur, etc.

Au laboratoire, nous aimerions continuer nos recherches et éventuellement tester notre stratégie sur d'autres maladies neurodégénératives avec accumulation de protéine toxique, ce qui demandera des financements, que l'obtention du prix pourra peut-être nous aider à obtenir...

Source: www.institudemylologie.fr

*L'amyotrophie spinale (ou SMA, maladie de l'enfant présentant différentes formes dont la plus sévère atteint les nouveau-nés) et la sclérose latérale amyotrophique (ou SLA, maladie de l'âge adulte) sont deux maladies différentes qui ont en commun la mort des motoneurones provoquant la paralysie musculaire. Dans le cas de la SMA, la cause est génétique, l'absence d'un gène entraînant la maladie. Dans la SLA, les causes ne sont pas encore bien connues pour 90% des formes qui sont sporadiques ; les 10% restants sont des formes génétiques, pour lesquelles nous pouvons imaginer de cibler le gène muté.

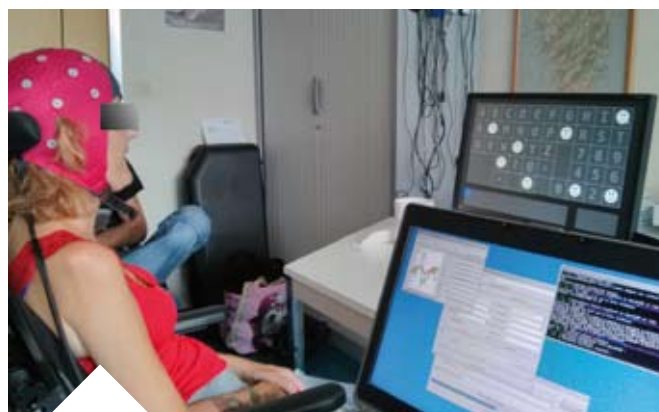
COMMUNICATION EN INTERFACE CERVEAU ORDINATEUR

UN PAS VERS SON ÉVOLUTION EN PRATIQUE,
PAR LE P^R CLAUDE DESNUELLE

Divers procédés de communications et de stratégies non verbales sont actuellement disponibles en compensation des troubles de l'expression orale et écrite quelle qu'en soit l'origine. Le choix peut être de se limiter à communiquer vers les seules personnes capables de comprendre malgré les difficultés d'expressions. Des stratégies utilisant les mouvements des yeux et l'aide de tableau de signes peuvent être appropriées. On trouve aussi des synthétiseurs de voix ou des moyens très technologiques utilisant le suivi de mouvements oculaires pour accéder à des logiciels d'écriture ou autres commandes domotiques.

Comment fonctionne le dispositif ICO ?

Le principe de la communication en Interface Cerveau Ordinateur (ICO) est d'interpréter un signal électrique émis par le cerveau et de le traduire en une commande affranchie des voies de transmissions neurologiques vers un effecteur musculaire. L'utilisateur réalise une tâche mentale qui est mesurée, transcrite, extraite et classée. En pratique, le dispositif utilise le principe d'un enregistrement EEG pour exploiter l'émission d'une onde cérébrale dite P300 générée lorsque l'attention se focalise sur un événement inattendu. La sélection passe par un clavier virtuel qui présente à la vue de l'utilisateur des symboles ou lettres dont l'un clignote ou se déplace. Si l'attention se concentre sur celui-ci, c'est qu'il est sélectionné, générant l'émission du signal P300 et la validation du choix.



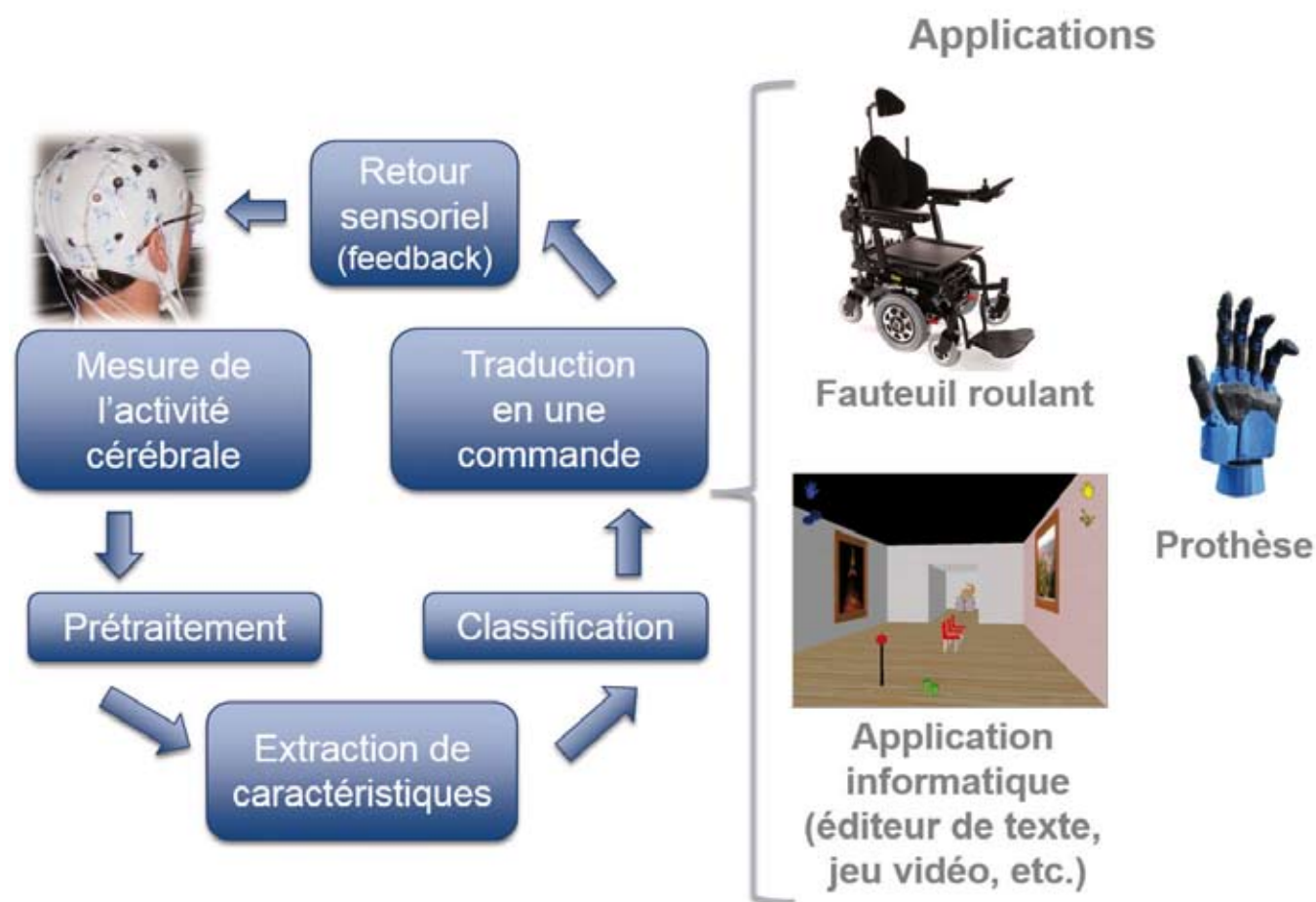
Une étude menée hors laboratoire

Ce principe a été utilisé récemment dans une expérimentation en condition d'utilisation réelle, hors laboratoire, en collaboration entre l'équipe du CRC SLA du CHU de Nice et l'équipe Athena INRIA Sophia Antipolis pour valider l'efficacité, l'efficience et la satisfaction d'utilisation du système, en condition d'utilisation « vie courante » chez 20 personnes volontaires atteintes de Sclérose latérale amyotrophique avec déficiences périphérique et bulbaire. Chaque participant devait accomplir 2 sessions identiques d'environ une demi-heure, à 15 jours d'intervalle, constituées de 3 étapes : copie de mots à partir d'une liste, écrire des mots de 5 lettres et en utilisation libre optionnelle. Les résultats ont validés les 3 critères d'évaluation.

Des résultats prometteurs

Plusieurs études ont déjà été publiées utilisant un système ICO principalement chez des personnes atteintes de SLA ou présentant un syndrome Locked-in, mais sur des cohortes bien moindres et surtout réalisées en conditions de laboratoire, avec un environnement logistique et technique, et non en condition réelle comme dans cette étude. La vitesse d'utilisation a souvent été jugée laborieuse dans ces études, mais ici l'automatisation de la sélection et la prédiction de mots ajoutées au système ont amélioré la transmission avec des performances supérieures aux autres dispositifs existants.

Ces résultats positifs incitent à passer aux étapes de miniaturisation du dispositif pour utilisation sur tablette, de réduction du nombre d'électrodes de détections placées sur le scalp grâce à un casque léger adapté, et de transmissions sans fil du signal P300. En plus de l'aide à la communication, ce dispositif doit permettre l'accès à des logiciels de domotique ou à d'autres applications disponibles sur tablette, voire au pilotage d'orthèses mécanisées. Cette phase de développement est en cours pour l'aide à la vie quotidienne des personnes en situation de handicap.



ORGANISATION DES SOINS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SLA

PAR LE PR CLAUDE DESNUELLE

Organisation nationale

Le dispositif de prise en charge des personnes atteintes de SLA a été structuré par circulaire ministérielle en 2002 portant la création de Centres SLA à la demande de l'ARSLA. Intégré dans le Plan National Maladies Rares, le dispositif est maintenant composé de 18 Centres de Recours et de Compétences (CRC) SLA, répartis sur les CHU nationaux. Chaque Centre est organisé autour de missions : expertise diagnostique, accompagnement et prise en charge multidisciplinaire globale des personnes atteintes et de leur entourage, coordination locale des actions des différents intervenants mobilisés autour des soins, liens médicosociaux. Des missions recherches, enseignements et formations sont aussi dévolues aux Centres.



En 2013, la coordination de l'ensemble du dispositif a été renforcée par la création de Filières Nationales de Santé Maladies Rares directement pilotées par la DGOS. La Filière SLA et autres Maladies du Neurone Moteur (FILSLAN) a reçu mission d'améliorer la prise en charge de façon globale en structurant les parcours de soins, en y intégrant la spécificité de chaque Centre, en facilitant au plan national leur identification et leur accès, en structurant l'accès aux outils diagnostiques, notamment en génétique moléculaire et par identification de biomarqueurs. La Filière a des missions transversales en relation avec les acteurs du médico-social et de l'associatif. Elle doit optimiser les actions de recherche, aussi bien fondamentale pour avancer sur la connaissance des causes de la maladie, que clinique pour améliorer les connaissances épidémiologiques, l'évolution des techniques de soins ou thérapeutiques, et inciter les collaborations nationales et européennes.

La prise en charge

Les pratiques et recommandations de bonnes pratiques de prise en charge ont été définies lors de la Conférence de Consensus des personnes atteintes de SLA qui s'est tenue à Nice en 2005 sous l'égide de la Haute Autorité de Santé (HAS). Un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) actualisé en 2015 diffuse ces recommandations (voir site www.has.fr et www.portail-sla.fr).

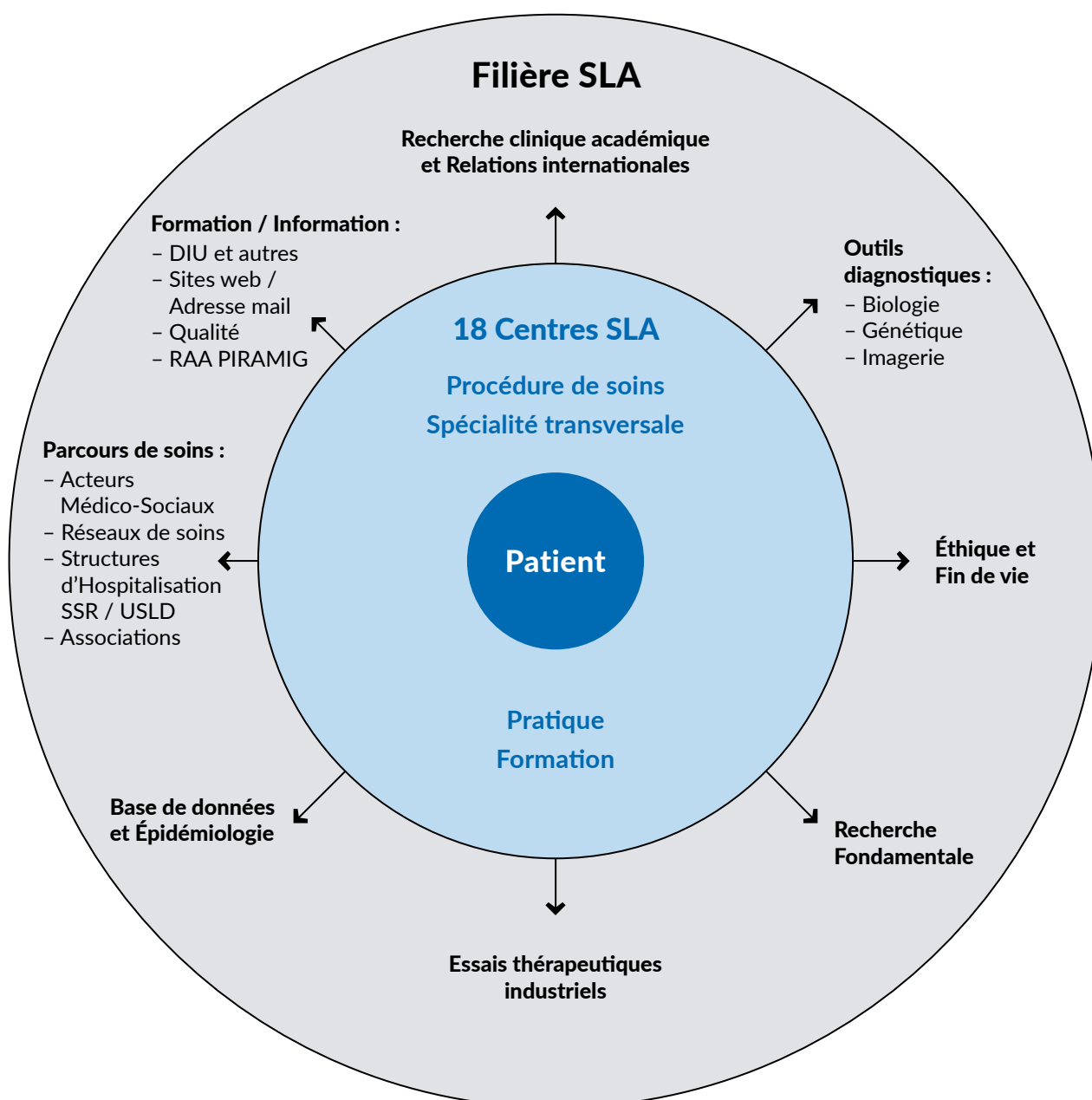
La coordination et le partage d'informations sont les actions majeures pour concilier les difficultés d'adaptations de soins de proximité vis-à-vis d'une maladie

souvent méconnue, lourde en soins et en charge émotionnelle, indispensables pour assurer l'expertise nécessaire au maintien au domicile et éviter les redondances, les hospitalisations inutiles, longues ou inadaptées.

Les CRC SLA (liste sur le site FILSLAN) sont au centre de ces actions de par leur compétence en recours pluridisciplinaire médical et soignant en lien avec les professionnels libéraux de proximité et les prestataires de soins (HAD, SIAD, ADMR...), les spécialités médicales partenaires notamment pour assurer les suppléments adaptés respiratoires, nutritionnelles, en aides techniques et palliatives, ainsi qu'avec les institutions de soins de suite, EHPAD ou SAMSAH. Les Centres sont également les référents pour les accès à compensations auprès des MDPH ou des Caisses d'Assurance Maladie. La place des réseaux de soins tels que définis par l'Article L.63.21-1 du code de la santé publique est centrale, faisant lien entre les CRC SLA et les acteurs du lieu de vie (liste des réseaux nationaux impliqués dans la prise en charge de la SLA sur le site FILSLAN).

La Filière FILSLAN, en coopération avec l'ensemble des intervenants et les associations de patients, définit les organisations en matière de parcours de soin, identifie l'ensemble des structures participantes. Elle assure la formation des professionnels des Centres et des professionnels du lieu de vie indispensable à la qualité des soins dispensés, nécessaire à développer une véritable culture commune, visant aussi à permettre aux soignants et aidants de comprendre leur rôle et à aider à éviter les épuisements et rejets.

Bien évidemment le patient est au centre de toutes ces actions, lui-même participant selon son adhésion, ses demandes et ses volontés dans un partenariat clairement et individuellement ajusté. Filière et Centres ne se substitueront jamais au travail de tous les acteurs du milieu associatif, un partenariat constructif et en complémentarité reste indispensable.



LES PROCHAINES ÉLECTIONS

TOUT CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR

Les 23 avril et 7 mai, nous voterons pour élire le prochain président de la République. Les 11 et 18 juin, nous voterons pour élire les députés. Voter sert à donner son avis de citoyen. Cependant, rien n'est simple quand on présente un lourd handicap. Voici quelques informations qui vous permettront de remplir votre devoir de citoyen.

Vous pouvez établir une procuration sans vous déplacer dans le service compétent pour en faire la demande

La demande de procuration peut être effectuée auprès du tribunal d'instance, de la mairie ou de la gendarmerie. En principe, la présence du mandant est requise. Toutefois en cas de maladie ou de handicap empêchant la personne de se déplacer, il est prévu que les officiers ou agents de police compétents puissent venir au domicile de la personne. Le Défenseur de droits précise que pour établir la procuration, « **le mandant doit justifier de son identité et fournir une attestation sur l'honneur précisant le motif qui l'empêchera de se rendre au bureau de vote. Il n'est pas nécessaire de fournir un certificat médical. Par ailleurs la présence du mandataire n'est pas requise lors de la demande.** »

L'accès au bureau de vote ne peut vous être refusé

Fonctionnaire, agent de police judiciaire, président du bureau de vote : nul en dehors du juge, ne peut refuser le droit de voter à une personne handicapée. Encore faut-il évidemment, qu'elle ait pris soin de s'inscrire dans les délais sur les listes électorales...

Le code électoral précise même à l'article D.61-1 que « **les techniques de votes doivent être accessibles aux personnes handicapées, quel que soit le type de ce handicap. Le président du bureau de vote prend toute mesure utile afin de faciliter le vote autonome des personnes handicapées.** »

Vous pouvez vous faire accompagner par un tiers dans l'isoloir

L'article L.64 du code électoral stipule très clairement que « **tout électeur atteint d'infirmité certaine le met-**

tant dans l'impossibilité d'introduire le bulletin dans l'enveloppe et de glisser celle-ci dans l'urne ou de faire fonctionner la machine à voter est autorisé à se faire assister par un électeur de son choix. » La personne ainsi désignée pour l'assister ne doit pas nécessairement être inscrite dans le même bureau de vote, ni même dans la même commune; elle doit simplement jouir de ses droits électoraux. Elle peut donc entrer dans l'isoloir et peut même, si nécessaire, signer elle-même la liste d'émargement, en faisant suivre sa signature de la mention manuscrite « l'électeur ne peut signer lui-même ».

Vous pouvez également préparer votre bulletin de vote chez vous et vous n'aurez plus qu'à le glisser dans l'enveloppe une fois dans l'isoloir.

EN SAVOIR PLUS...

Pour contrer toute difficulté le jour du scrutin, vous pouvez vous procurer :

- **Le Mémento pratique à l'usage des organisateurs de scrutin et de tous les citoyens concernés**, une brochure de 19 pages disponible en PDF sur www.sociale-sante.gouv.fr
- **L'accès au vote des personnes handicapées**, une brochure de 20 pages disponible en PDF sur www.defenseurdesdroits.fr. Elle propose également une grille d'évaluation de votre bureau de vote à renvoyer.

L'ENGAGEMENT CITOYEN PRIS EN COMPTE

Depuis le 1^{er} janvier 2017, le compte d'engagement citoyen (CEC) offre une reconnaissance des parcours de bénévolat et du volontariat dans le cadre du parcours professionnel. Le CEC est l'une des composantes du « compte personnel d'activité » prévu par la Loi du Travail. Concrètement, il permet de valoriser son engagement en termes de compétences auprès de son employeur et d'obtenir d'avantage de droits à la formation. Ainsi, un responsable associatif bénévole pourra obtenir jusqu'à 20 heures de formation par an à cumuler sur son compte personnel de formation dans la limite d'un plafond de 60 heures. Pour bénéficier de ces 20 heures, 200 heures de bénévolat doivent être réalisées dans une ou plusieurs associations, dont au moins 100 heures dans une même association. Ces heures de formations se cumulent avec celles acquises au titre de l'activité professionnelle (24 heures par an).

EN SAVOIR PLUS...

Pour plus d'information et pour créer ou consulter son compte d'engagement citoyen, rendez-vous sur www.moncompteactivite.gouv.fr



LE CONGÉ DU PROCHE AIDANT

POUR TOUT SALARIÉ S'OCCUPANT D'UN PROCHE MALADE, ÂGÉ OU HANDICAPÉ

Nous l'avions évoqué dans le dernier numéro d'Accolade, le décret très attendu a été publié en novembre dernier.

À partir du 1^{er} janvier 2017, les **aidants** bénéficieront de nouveaux droits, dont le **congé du proche aidant**. Très attendu, ce congé permet de mieux concilier des **temps d'aide** et des **temps de travail**, notamment pour les **personnes en situation de handicap** et leurs **proches aidants**. En France, 8,3 millions de personnes (membre de la famille, ami, conjoint...) soutiennent et accompagnent au quotidien un proche en perte d'autonomie. Or, selon une enquête de l'institut BVA pour la fondation April, 58 % d'entre eux sont des actifs, et près de 80 % ont moins de 65 ans.

Ce qui change :

- **Plus de bénéficiaires** : Ce congé, qui remplace le congé de soutien familial, élargit les bénéficiaires aux aidants sans lien de parenté avec la personne qu'ils aident et aux aidants de personnes accueillies en établissement.
- **Temps partiel** : Le salarié concerné peut cesser totalement son activité ou travailler à temps partiel. Le congé peut également être fractionné. Dans ce cas, la durée minimale de chaque période de congé est d'une journée.
- **Durée** : Le congé est d'une durée de trois mois, renouvelable une fois. Sur l'ensemble de la carrière, la durée globale cumulée du congé est d'un an maximum.
- **Grille Aggir** : Le congé du proche aidant peut être attribué dès que la personne aidée est classée au niveau « Gir 3 » de la grille Aggir servant à mesurer la perte d'autonomie, c'est-à-dire pour une dépendance moins lourde par rapport aux modalités du congé de soutien familial.

- **Demande** : Vous devez faire votre demande de congé au moins un mois à l'avance, voire quinze jours en cas d'urgence (dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée, cessation brutale de son hébergement en établissement spécialisé). La demande de renouvellement doit être effectuée au moins quinze jours avant la fin de la période de congé en cours.
- **Fin anticipée** : Le salarié peut mettre fin de manière anticipée à son congé au moins un mois à l'avance. En cas de décès de la personne aidée, ce délai est ramené à deux semaines.
- **Ancienneté** : L'ancienneté dans l'entreprise nécessaire pour bénéficier du congé est réduite à un an, contre deux ans précédemment.
- **Rémunération** : Le congé de proche aidant ne donne toujours pas droit à rémunération.
- **Convention collective** : Une convention ou un accord collectif d'entreprise ou, à défaut, une convention ou un accord de branche peuvent fixer une durée maximale du congé plus favorable, augmenter le nombre de renouvellement possible ou prévoir une indemnisation.

Ressources

Le congé du proche aidant fait partie des mesures inscrites dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 et dans la loi relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels d'août 2016. Le décret d'application de la loi a été publié au Journal officiel le 19 novembre 2016.



EN SAVOIR PLUS...

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920

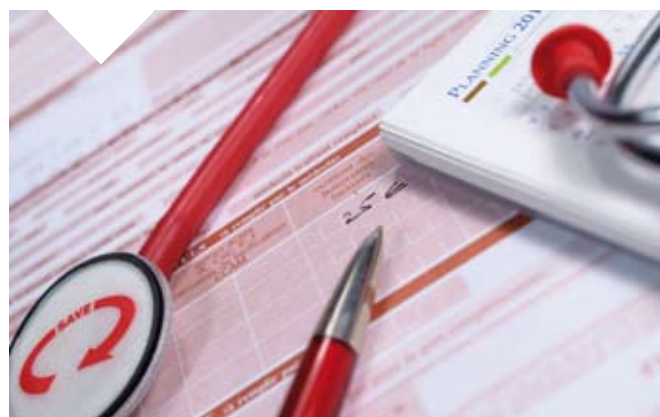
LES MESURES DE SIMPLIFICATION POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

PCH* : TIERS PAYANT ET RÉTROACTIVITÉ

Depuis mi-novembre 2016, la prestation de compensation du handicap, PCH, bénéficie de nouvelles modalités de versement. Désormais, il est possible de disposer du dispositif tiers payant pour les aides techniques, aides aux transports, aides à l'aménagement du véhicule ou du domicile.

Concrètement, le Conseil départemental, qui verse la PCH, peut payer directement le fournisseur des diverses aides, sous réserve bien entendu d'une décision d'attribution par les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et sur présentation d'une facture. D'autre part, pour son seul volet « aide technique », le décret d'application de cette nouveauté prévoit la possible attribution de la prestation de compensation du handicap postérieurement à l'acquisition de l'aide sur la base de la facture correspondante. Cela concerne uniquement les aides faisant l'objet d'une prise en charge par l'assurance

maladie. Attention, vous avez 6 mois maximum après l'acquisition de l'aide technique pour déposer une demande à votre MDPH.



* PCH : Prestation de Compensation du handicap

CONTINUER À PERCEVOIR L'AAH APRÈS L'ÂGE DE LA RETRAITE

Les personnes en situation de handicap, qui perçoivent l'AAH avec un taux d'incapacité d'au moins 80 %, peuvent désormais continuer à la percevoir au-delà de l'âge légal de la retraite sans avoir à demander préalablement l'ASPA.

Depuis le 1^{er} janvier 2017, les allocataires de l'AAH (Allocations aux adultes handicapés) dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 % peuvent continuer de la percevoir après l'âge légal de départ à la retraite sans qu'il soit nécessaire de demander préalablement l'ASPA (Allocation de solidarité aux personnes âgées).



Jusqu'à présent, les bénéficiaires de l'AAH devaient se rapprocher de leur caisse de retraite pour demander l'ASPA, qui représente le minimum vieillesse. Cette dernière prenait le relais et primait sur l'AAH. Une AAH différentielle pouvait être versée par la CAF (Caisse des allocations familiales) en complément de leur retraite ou de ce minimum vieillesse.

Cette mesure de simplification s'applique donc aux personnes qui auront 62 ans en 2017, mais pas à celles qui ont un taux d'incapacité compris entre 50 % et 79 % (même s'ils ont 62 ans en 2017). Le versement de leur AAH prendra fin à l'âge de la retraite et elles seront soumises au régime de retraite pour inaptitude.

Autre mesure phare de la réforme des minima sociaux, l'AAH versée pour les personnes dont le taux d'incapacité est de 80 % et plus, et dont le handicap n'est pas susceptible d'évolution favorable, peut leur être attribuée pour une période maximale de 20 ans, contre 10 ans antérieurement. Depuis le 3 février 2017, les personnes les plus lourdement handicapées voient ainsi leurs démarches administratives s'alléger.

Décret n° 2017-122 du 01/02/2017 relatif à la réforme des minima sociaux, JO du 2 (RSA, AAH, prime d'activité).

LOI n° 2016-1917 du 29/12/2016 de finances pour 2017 (LF 2017), JO du 30 décembre 2016.

CARTE MOBILITÉ INCLUSION, QU'EST CE QUE C'EST ?

La carte mobilité inclusion (CMI) remplace progressivement, depuis le 1^{er} janvier 2017, les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement. Elle a pour but de faciliter la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Elle est accordée sous conditions et permet de bénéficier de certains droits notamment dans les transports.

La CMI permet de bénéficier de certains droits, notamment dans les transports. Cette carte comporte une ou plusieurs mentions, en fonction de vos besoins et de votre situation. Elle a la taille d'une carte de crédit.

Mention « Invalidité »

Cette mention permet notamment d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public. Ce droit de priorité concerne aussi la personne qui vous accompagne dans vos déplacements.

La CMI permet également de bénéficier :

- des dispositions relatives à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés,
- de divers avantages fiscaux, pour vous-même (par exemple, bénéfice, sous conditions, d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu) ou vos proches (par exemple, vous êtes considéré comme étant à charge du contribuable qui vous accueille sous son toit),
- de différents avantages commerciaux accordés, sous certaines conditions, par exemple dans les transports (RATP, SNCF, Air France).

La mention invalidité peut être accompagnée d'une sous-mention :

- « **Besoin d'accompagnement** » s'il est nécessaire que vous soyez accompagné dans vos déplacements,
- « **Besoin d'accompagnement cécité** » si votre vision centrale est inférieure à 1/20^e de la normale.

Mention « Priorité pour personnes handicapées »

Cette mention permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public. Elle permet également d'obtenir une priorité dans les files d'attente.

Mention « Stationnement pour personnes handicapées »

Cette mention permet d'utiliser gratuitement et sans limitation de durée, toutes les places de stationnement ouvertes au public. Elle concerne également la tierce personne qui vous accompagne dans le même véhicule.

La durée de stationnement peut être limitée sur décision de la commune sans toutefois pouvoir être inférieure à 12 heures.

Mais sera-t-elle bien valable pour stationner dans les pays européens ? La question se pose d'autant plus qu'avec son format de carte de crédit, mobilité inclusion ne respecte pas les dimensions de l'actuelle carte de stationnement, recommandées par l'Europe.

Le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées assure informer actuellement ses « partenaires » pour que la carte mobilité inclusion soit reconnue.

POUR FAIRE LA DEMANDE DE CMI...

Adressez-vous à la MDPH de votre département en fournissant :

- un **formulaire** accompagné soit d'un **certificat médical datant de moins de 6 mois**, soit d'un **justificatif attestant que vous percevez une pension d'invalidité de 3^e catégorie** si vous demandez la CMI avec mention invalidité,
- une **photocopie d'une pièce d'identité** (carte nationale d'identité, passeport, photocopie du titre de séjour en cours de validité si ressortissant d'un État hors de l'Espace économique européen...).

EN SAVOIR PLUS...

<https://www.service-public.fr/particuliers/vos-droits/F34049>

CARTE EUROPÉENNE DU HANDICAP, QU'EST CE QUE C'EST ?

Complémentaire de la carte de stationnement, la carte européenne du handicap sera progressivement déployée en expérimentation dans huit pays à partir du 1^{er} janvier 2017.

La nouvelle carte européenne du handicap permettra à ses titulaires de bénéficier des avantages liés au statut d'invalidité (priorité, places assises, tarifs réduits...) jusqu'ici réservés aux nationaux dans chaque pays, dans les domaines de la culture, des loisirs, sports et transports.

L'« European disability card » offrira par exemple à un italien en situation de handicap, en voyage en Finlande, les mêmes facilités d'accès aux transports en commun d'Helsinki qu'aux résidents à mobilité réduite.

Huit États participent à son expérimentation : la Belgique, Chypre, l'Estonie, la Finlande, l'Italie, Malte, la Roumanie et la Slovaquie. La France est pour l'instant la grande absente du dispositif.

L'État n'a en effet pas participé à l'appel à projets lancé en 2015 par l'UE pour financer la mise en place de cette carte. Dès les premières discussions sur le sujet, en 2012 à Bruxelles, le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) s'était pourtant montré favorable à son expérimentation dans l'Hexagone.



La carte européenne du handicap vue de face, qui est déployée en Belgique depuis le 1^{er} janvier 2017.

Une reconnaissance mutuelle de l'invalidité dans l'UE

Chaque pays définit actuellement les critères d'obtention de cette carte, délivrée sur demande, et ses secteurs d'application. Le dispositif se déploiera progressivement à partir de l'an prochain.

Il représente le début d'une reconnaissance mutuelle du statut d'invalidité entre les États membres de l'Union européenne (UE).

LOGEMENT EN LOCATION, DES RÈGLES PLUS CLAIRES POUR LES TRAVAUX D'ADAPTATION AU HANDICAP

Votre demande d'adapter, à vos frais, votre logement à votre handicap est considérée comme acceptée si votre propriétaire ne répond pas dans les quatre mois. Il ne pourra pas exiger que vous remettiez l'appartement en l'état à votre départ.

Le logement que vous louez n'est pas accessible ? Peut-être envisagez-vous donc de le transformer pour l'adapter à votre handicap. Un récent décret a introduit un régime dérogatoire d'autorisation tacite du bailleur. Pour cela, les travaux de transformation doivent permettre l'adaptation du logement aux personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap et être réalisés par le locataire, à ses frais.

Vous devez demander l'autorisation à votre propriétaire. Vous décrierez précisément les transformations envisagées et les conditions dans lesquelles ces travaux seront réalisés. Vous indiquerez notamment dans votre courrier l'entreprise chargée de les exécuter. De plus, vous préciserez les mentions légales à reproduire telles qu'indiquées dans le décret.

L'absence de réponse dans un délai de quatre mois à compter de la date de réception de votre demande vaut décision d'acceptation.

Dans ce cas, à votre départ, le propriétaire ne pourra pas exiger que vous remettiez les lieux en l'état. S'il refuse que vous réalisiez ces travaux de transformation et que vous passez outre, il sera en droit d'exiger une remise en l'état, à vos frais, lorsque vous quitterez le logement.

Une liste limitative de travaux de transformation

Seuls les travaux suivants sont concernés par les dispositions du décret :

- création, suppression ou modification de cloisons ou de portes intérieures au logement ;
- modification de l'aménagement ou de l'équipement des pièces d'eau (cuisine, toilettes, salle d'eau) ;
- création ou modification de prises électriques ou de communications électroniques et de points d'éclairage ;
- installation ou adaptation de systèmes de commande (notamment commande des installations électriques, d'eau, de gaz et de chauffage, interphone, signalisation, interrupteurs) ;
- installation d'élévateurs ou d'appareils permettant notamment le déplacement de personnes à mobilité réduite ;
- installation ou modification des systèmes de fermeture et d'ouverture (portes, fenêtres, volets) et d'alerte.

Référence : Décret n° 2016-1282 du 29 septembre 2016 relatif aux travaux d'adaptation du logement aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie réalisés aux frais du locataire.



UNE STRUCTURE OÙ LA QUALITÉ DE VIE EST UNE PRIORITÉ

HÔPITAL MARIN D'HENDAYE

Situé à Hendaye, l'Hôpital marin est un établissement spécialisé dans la prise en charge de patients adultes lourdement handicapés et porteurs de maladies rares neurologiques et endocrinologiques. Rencontre avec l'équipe socio-éducative de l'Unité Ribadeau-Dumas*.

L'Hôpital marin d'Hendaye propose des **soins de suite et réadaptation** (40 lits), des **séjours de rééducation** et des **séjours de répit/rééducation**.

Plusieurs personnes vivant avec la SLA réalisent des séjours de répit dans cette structure, ils en reviennent tous ravis. En effet, au-delà des soins, l'hôpital marin est un lieu favorisant la qualité de vie en permettant aux personnes de continuer à mener des activités sportives et culturelles. Initiateur du concept, l'Hôpital Marin, en créant le premier site « Handiplage-Hôpital » de France en 1995, a contribué au développement d'actions similaires sur le territoire en matière d'accessibilité aux bains de mer.

Quelle est votre rôle ?

Le pavillon Ribadeau-Dumas depuis son ouverture en 2003, s'appuie sur les prises en charge d'animation et éducative pour mener à bien l'accueil des patients. Le suivi pendant le séjour permet de redonner confiance et le patient après avoir quitté le service, repart fortifié pour, à nouveau, affronter les difficultés de la vie quotidienne.



Nos interventions visent à **redonner du sens à la vie, apporter un bien-être physique et moral, oublier le temps d'un instant que la maladie s'est installée, redonner confiance en soi, accompagner la personne durant toute son hospitalisation, soutenir les familles et tout simplement humaniser l'hôpital.**

De nombreux témoignages de patients et leurs proches démontrent l'intérêt bénéfique de nos activités.

*L'Unité Ribadeau-Dumas accueille principalement des personnes atteintes de maladies neuromusculaires dégénératives.

Qu'en est-il pour les patients SLA ?

Le projet médical n'est pas un projet de rééducation au sens strict de récupération physique mais plutôt un accompagnement individualisé où les capacités du patient sont utilisées pour « s'adapter » au quotidien avec la maladie. Ce sont le plus souvent des séjours de répit qui interviennent pour soulager les familles ou les patients eux-mêmes. Notre intervention se situe dans ce cadre, nous tentons de compléter l'accompagnement des soignants par des actions culturelles, de loisirs, artistiques... l'objectif étant, à partir de l'écoute des besoins des patients, de « booster » le moral, de permettre, au-delà du handicap et de la maladie, de vivre des expériences.

Pour permettre une continuité des activités tout au long du séjour des patients, nous travaillons de manière polyvalente sur différents supports comme la piscine, l'atelier équestre, l'atelier d'écriture, les sorties de loisirs ou culturelles, handi plage...

Les sorties sont incontournables pendant le séjour d'un patient. C'est une bouffée d'oxygène, la possibilité d'une participation à la vie sociale. L'analyse de la situation des personnes en situation de handicap met en évidence de nombreux processus d'exclusion et de discrimination dont elles sont victimes. Certains patients ont renoncé à une vie sociale faute de moyens adaptés (problème d'accessibilité du logement ou du transport, disponibilité des accompagnants). Alors pouvoir aller à nouveau au cinéma, au musée... ou plus simplement en balade est thérapeutique en soi. Le but de ces sorties est d'offrir un temps de plaisir à la personne malade et de lutter contre un sentiment d'ennui, une attitude de repli.

Pour nous lors des sorties, notre objectif est de favoriser la communication, stimuler les interactions avec les autres patients et ainsi créer l'amorce d'une relation de confiance qui nous permet d'écouter, accompagner, voire soulager, orienter...



Vous souhaitez vous y rendre ?

Mode d'emploi : Admission et transport

1. La demande d'admission est à faire par le neurologue ou votre médecin qui transmet les éléments de santé et la période souhaitée. La prescription doit préciser que les soins sont à faire dans un centre spécialisé et qualifié pour les maladies neurodégénératives.
2. Cette demande doit ensuite être adressée au secrétariat du Dr Soudrie à :
Mme Carole DALMONT
Hôpital Marin, route de la corniche,
BP 40139
64701 HENDAYE cedex.
3. Concernant le transport : s'il s'agit d'un transport supérieur à 150 km, il faut faire parvenir une demande d'entente préalable remplie par le médecin traitant à la caisse d'assurance maladie au minimum 15 jours avant la date d'admission souhaitée. Dès la programmation de l'admission, cet imprimé est envoyé au patient pour qu'il puisse l'adresser à son médecin traitant.

NB : Dans le cas particulier des maladies rares, la prise en charge des déplacements au-delà de 150 km est régie par une circulaire du directeur général de la Caisse nationale d'assurances maladies dont voici la référence :

LR-DDGOS-99/2006 : Date : 11/08/2006 Objet : Prise en charge des transports sanitaires pour des soins nécessités par le traitement des maladies rares.

En cas de refus de votre assurance maladie, il est possible de faire appel de la décision.

CHARCOT 29

UNE ASSOCIATION PARTENAIRE DE L'ARSLA

Charcot29 est une association bretonne créée par Yves Gouriou quelques mois après la mort de son épouse des suites de la SLA. Il s'est entouré d'amis partageant le même souhait : celui d'éradiquer la maladie. Entretien avec Marianne Leroy, administratrice de Charcot29.

Charcot29 est située près de Brest et assure à l'ARSLA un relai sur place au même titre que les Antennes ARSLA dans le reste de la France. Depuis sa création, Charcot29 a collecté 20 000 € entièrement reversés à l'ARSLA, et a organisé deux conférences grand public, dont celle du 17 novembre dernier avec le Pr W. Camu, réunissant à chaque fois plus de 200 personnes.



Quelle est l'origine de l'association ?

Quand notre beau-frère nous a dit être atteint de la maladie de Charcot, nous avons ouvert de grands yeux ! Kesaco ? Jamais entendu parler... Puis, il nous annonce qu'il n'y a rien à faire, pas de traitement et qu'il va mourir bientôt. Et là, on ne le croit pas... Ce n'est pas possible...

Pendant sa maladie, il suit le périple de Jean-François Bitaine qui fait Madrid - Brest en vélo et nous lui promettons d'aller le voir à son arrivée, puis lors de la manifestation « Brest court ». Et là, plusieurs rencontres, un temps froid et humide, un chocolat chaud tous ensemble dans un bar sur le port en chantant, et notre amitié est scellée. Celui qui deviendra le président nous dit alors : si je monte une association, vous me suivez ? Bien sûr ! Et c'est parti...

Charcot29 a vu le jour en avril 2015 et déjà quelques 200 adhérents lors de l'assemblée constitutive. Cette association réunit à la fois des malades bien sûr mais aussi d'autres personnes sensibilisées à notre cause. Nous sommes tous bénévoles.

Quelles sont les missions de Charcot 29 ?

Notre but est de faire connaître la maladie par la communication et des manifestations, de récolter des fonds pour la recherche et aider autant que faire se peut les malades et leurs proches. Et cela marche plutôt bien... en 2015, un thé dansant, une rando cyclo et marche ont été organisés. Puis nous étions présents lors de l'arrivée de Jean-François Bitaine à Brest suite à son nouveau périple Casablanca - Brest.

En 2016, les activités n'ont pas manqué non plus, thé dansant, nouvelles randos, trail de l'Aber Wrach, conférence réunissant d'éminents spécialistes, opération jus de pommes. Un groupe d'écoute a été mis en place et se réunit régulièrement.

Pourquoi vous êtes-vous rapproché de l'ARSLA ?

Les dons affluent, les recettes s'accumulent. Mais comment faire et à qui transmettre pour la recherche ? Nous avons choisi l'ARSLA, association nationale qui nous apporte des services que nous, à notre niveau, ne pourrions assumer : comme les reçus fiscaux, le prêt et l'échange de matériels ou encore l'assistance téléphonique.

Et notre combat continue. Nous sommes aujourd'hui 17 membres au conseil d'administration avec une fréquence d'une réunion par mois environ qui se termine toujours par un petit verre de l'amitié, ce qui n'est pas un vain mot dans notre groupe. Nous avons eu aussi beaucoup de plaisir à nous retrouver autour d'une galette des rois en janvier dernier, un après midi animé par un groupe de chanteurs et musiciens.

RETOUR SUR LA 1^{ÈRE} CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA SLA

Entretien avec Christine Tabuenca, directrice générale de l'ARSLA.

Pourquoi lancer une campagne ?

L'OMS a déclaré cette affection comme la maladie créant le plus de souffrances au monde ! Et pourtant, elle est l'une des pathologies les plus méconnues. Faire connaître la maladie est l'une des priorités inscrite dans notre plan stratégique « Challenge 2020 ».

La France est l'un des rares pays au monde n'ayant jamais mené ce type d'action. Par exemple, la Belgique et les Pays-Bas, à l'occasion de la Journée mondiale de la SLA, sortent une nouvelle campagne chaque année mettant en scène des malades, leurs proches ou une situation spécifique liée à la maladie. Certaines utilisent le levier de l'émotion, d'autres au contraire l'humour noir...

Comment le choix de la campagne s'est-il fait ?

La campagne a été réalisée par l'agence Demoiselles qui avait pris le temps auparavant de rencontrer l'équipe de l'ARSLA et des malades : l'image de la tortue sur le dos se débattant pour se retourner illustre parfaitement l'aspect le plus terrible de la maladie et son évolution inéluctable, le repli sur soi-même, l'enfermement dans son corps, la souffrance... et fait échos aux propos de plusieurs malades qui utilisent l'image de la tortue pour parler de leur ressenti.

Qui peut rester insensible à cette tortue se débattant pour se remettre sur ses pattes ? Chacun d'entre nous a envie de l'aider. C'est l'objectif que l'ARSLA poursuit : mobiliser le plus grand nombre de personnes pour faire avancer la recherche et éradiquer ce terrible fléau.

Quels sont les résultats ?

L'objectif a été atteint : nous avons bénéficié d'un plan de diffusion hors du commun pour une petite association comme la nôtre : TF1, NT1, TMC, M6, l'ensemble des chaînes du groupe CANAL+, BFMTV, June, Gulli. Ce dispositif média est deux fois plus important que celui offert au Secours Catholique lors de sa dernière campagne sur les mal-logés, quatre fois plus important que le dispositif offert au Téléthon et l'équivalent de celui du week-end du Sidaction.

Les diffuseurs ont apprécié la campagne ce qui explique ce dispositif exceptionnel. Elle va concourir au Festival de la pub de Cannes, au Crystal. Le festival de la communication santé nous a également contactés, persuadé qu'elle sera la prochaine campagne de santé primée avec en prix 3500 € et l'assurance d'une diffusion à des heures de grande écoute dans les médias nationaux, pendant un mois.

Quelles sont les impacts de la campagne ?

Le premier impact concerne notre mission d'aide aux malades.

Depuis janvier, nous constatons une recrudescence d'appels et de mails de proches ou de malades qui ne connaissaient pas l'association et les services que nous offrons : augmentation de 3% au niveau de la ligne d'écoute et de 5% au niveau de la boîte mail contact. Il s'agit essentiellement de personnes nouvellement diagnostiquées ou qui ne connaissaient pas l'existence de l'ARSLA.

Un impact au niveau de notre notoriété.

Nous constatons également une augmentation des appels des journalistes dès que nous publions une actualité. Par exemple, suite à la diffusion du communiqué de presse du Prix Prize4Life, nous avons obtenu deux interviews de la chercheuse pour le Magazine de la Santé et Sciences Avenir.

Et enfin un impact au niveau de la collecte de fonds

Le buzz sur les réseaux sociaux et internet a permis de collecter fin décembre 25 000 € de plus sur le site internet (88 000 € contre 65 000 € en 2015) et d'enrichir notre fichier de donateurs d'environ 170 donateurs, dont 10 % ont adhéré. Cette tendance s'est poursuivie sur le mois de janvier avec + 5 %, de collecte toutes formes de dons confondues.



SLA

OU MALADIE DE CHARCOT

L'ESPÉRANCE DE VIE
D'UNE TORTUE SUR LE DOS
EST DE 3 HEURES

L'ESPÉRANCE DE VIE
D'UNE PERSONNE ATTEINTE
DE LA MALADIE DE CHARCOT
EST DE 3 ANS*



*Moyenne obtenue de l'espérance de vie médiane sur les patients atteints de la SLA

C'EST ENSEMBLE

QUE NOUS FERONS AVANCER LA RECHERCHE

Faites votre don sur arsla.org



LES PARTENAIRES

L'ARSLA souhaite ici rendre hommage à ses partenaires et mécènes (entreprises, donateurs individuels, fondations, associations de terrain) pour leur fidèle soutien. Ce soutien financier, ou en nature (don de produits ou mécénat de compétences), et cette générosité contribuent à rendre possible le déploiement de nos actions. C'est un gain considérable de temps et d'argent pour l'association.

Les partenariats existent sous diverses formes :

- La gratuité d'une prestation ou la mise à disposition de matériel, particulièrement de locaux pour les parcs de matériels décentralisés ;
- L'implication bénévole de leurs équipes dans le cadre de la responsabilité sociale et environnementale des entreprises ;
- Le soutien financier : prise en charge d'une partie des frais d'organisation d'un événement ;
- le partenariat de visibilité : diffusion de nos messages de sensibilisation, d'appels aux dons... ou l'organisation d'une opération de collecte à notre profit.

Soutiens financiers et logistiques :

Bouygues Travaux Publics, Corim, ICM, IMC Imprimerie, Ifop, Imprimerie Gueblez, Prothéor, Fondation Darmont, Fondation Groupama, Madis Phileo, Fondation Simply.

Soutiens de notoriété :

Groupe TF1, groupe Canal+, groupe Lagardère, groupe M6, Parents, Parenthèse, Nouvel économiste.

Gestion des parcs de matériels :

ADIR, Anjou Mobilité, ARAIR, CRICAT de Baies-Mahaut, Présence Médicale, Réseau Neuro-SEP Auvergne du Centre de Rééducation de Lay-Saint-Christophe, SAVS-SAMSAH d'Annecy et Chambéry, Service régional de l'AFM à l'île de la Réunion.

Partenaires médicaux

Filière FILSLAN, 18 Centres CRC SLA, laboratoire EFFIK, laboratoire Cytokinetics.

Nous remercions également toutes les personnes qui se sont mobilisées à titre individuel pour faire avancer le combat contre la maladie.

Nous tenons également à remercier tout particulièrement notre marraine Clémentine Célarié pour son engagement exceptionnel à nos côtés.

Enfin, nous remercions l'ensemble des bénévoles et des salariés qui, par leur engagement, permettent à l'association de répondre toujours mieux aux besoins du terrain.



COMMENT NOUS SOUTENIR ?

Adhérer à l'arsla

Du nombre de nos adhérents dépendent notre force et l'expression de nos droits devant l'opinion et les pouvoirs publics. L'adhésion est la clé de la pérennité. Adhérez en ligne sur www.arsla.org.

Mobilisez-vous à nos côtés et devenez bénévoles

En mettant au service de l'ARSLA, vos talents personnels, vos compétences professionnelles, votre réseau relationnel, vous pouvez participer à la vie de l'association. Pour candidater, envoyer un mail à contact@arsla.org.

Faire un don

Pour nous aider à tenir nos engagements, développer les programmes de recherche, votre don fera la différence. Vous pouvez faire votre don :

- par chèque à l'ordre de l'ARSLA,
- par carte bancaire sur notre site internet : www.arsla.org,
- par prélèvement automatique : téléchargez le formulaire spécifique sur notre site internet.

Transmettre tout ou partie de son patrimoine à l'ARSLA par un legs, une donation ou une assurance vie.
Information sur notre site arsla.org

NOS GARANTIES

1. L'ARSLA s'est toujours donné pour priorité la gestion rigoureuse et transparente de ses ressources. Ainsi :
 - Les comptes sont vérifiés et certifiés chaque année par un Commissaire aux comptes indépendant, cabinet Deloitte;
 - L'intégralité du rapport de gestion et des comptes 2015 certifiés par le Commissaire aux comptes est disponible sur le site : www.arsla.org
2. L'ARSLA adhère aux règles de déontologie du Comité de la Charte « Don en confiance », depuis 2011.



BULLETIN DE SOUTIEN

Oui, je souhaite soutenir les chercheurs et les malades.

Je fais un don de :

☐ 15 € ☐ 25 € ☐ 30 € ☐ 45 € ☐ Autre : €

Merci de bien vouloir libeller votre chèque à l'ordre de l'ARSLA et de l'envoyer accompagné de ce bulletin à l'adresse suivante :

ARSLA - 75 avenue de la République - 75011 Paris

Nom et coordonnées :

Nom* : Prénom* :

Adresse* :

Code Postal* : Ville* :

Tél : Email :

* Mentions obligatoires pour l'établissement du reçu fiscal.

Important : Après réception de votre don, l'ARSLA vous fera parvenir un reçu fiscal à l'adresse figurant sur votre chèque. Il vous permettra de bénéficier d'une réduction d'impôt de 66% du montant de votre don dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

Un don de 45 € → -66% → ne coûte que 15,30 €



☐ Je souhaite recevoir des informations sur les Legs et Donations.

☐ Je m'abonne à la revue bi-annuelle Accolade au tarif de 10 €/an.



COURSE SOLIDAIRE

JE COURS, JE DONNE, J'AGIS
CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT



BOIS DE
VINCENNES



DÉPART
10h30

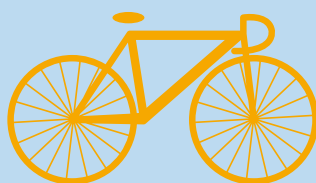


2 KM
4 KM
10 KM

DIMANCHE
25 JUIN
2017

PRIX
DU
DOSSARD

15 €



ENEZ COMME VOUS ÊTES !

Soyez encore plus solidaire
en créant votre page de collecte sur
www.helloasso.com

Information et inscription :

www.arsla.org • 01 83 64 71 17

coursesolidaire@arsla.org



helloasso

ARSLA



Association pour la Recherche sur
la Sclérose Latérale Amyotrophique
et autres Maladies du Motoneurone