

ACCOLADE

N° 13 Avril 2018



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

ÉDITO	3
2017 EN ACTION DE JUILLET À DÉCEMBRE	4
RETOUR SUR LE SYMPOSIUM	8
ARSLA ADHÈRE À LA BANQUE DE CERVEAUX NeuroCB	10
DISPOSITIF NATIONAL : LABELLISATION DES CENTRES	12
LES CENTRES DE RÉFÉRENCE SLA	14
LES ANTENNES ARSLA EN RÉGION	16
LE DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ	17
CARTE D'URGENCE : NOUVEAU MODÈLE	19
NOUVEAU SOUTIEN POUR LES AIDANTS	20
CRÉDIT D'IMPÔT ACCORDÉ POUR CERTAINS TRAVAUX D'AMÉNAGEMENT	21
COURSE SOLIDAIRE CONTRE LA SLA	22
DEUX EXEMPLES DE MOBILISATION	24
PRÉLÈVEMENT À LA SOURCE	26
L'ARSLA A DÉMÉNAGÉ	28
BIBLIOGRAPHIE	29
COMMENT NOUS SOUTENIR	30



Marie LÉON
Présidente de l'ARSLA

Ce premier numéro d'Accolade de l'année nous donne l'occasion de revenir sur le Symposium international de décembre, l'événement annuel qui rassemble la communauté scientifique internationale et les associations pour faire le point sur la recherche sur la SLA. Si nous déplorons l'absence de nouveauté majeure en matière thérapeutique, nous pouvons nous réjouir de la richesse des travaux présentés tous porteurs d'espoir dans un avenir proche. La recherche française occupe une place vraiment importante dans ces travaux. Nous pouvons en être fiers.

Pour aller plus loin dans la connaissance de la maladie et faciliter la recherche pour les scientifiques, l'ARSLA a décidé d'adhérer à la Banque du cerveau. Notre président du Conseil scientifique nous en présente l'intérêt et les modalités de don dans ce numéro.

Vous y découvrirez les nouveautés en matière de soins permettant une prise en charge de meilleure qualité. Dans un travail partenarial avec le Ministère et la filière SLA, nous avons obtenu que l'ensemble de nos centres voient leur labellisation renouvelée (et donc leur financement pérennisé) et je salue la création d'un centre de référence SLA à l'Île de la Réunion. C'est une belle reconnaissance pour l'équipe de neurologie du CHU de Saint-Pierre avec qui nous collaborons étroitement depuis 3 ans.

Enfin, ce numéro répond aux interrogations des donateurs sur les futures modalités des dons et déductions fiscales dans le cadre de la mise en place du prélèvement à la source en 2019. L'ARSLA est financée à 98 % par votre générosité, votre don est toujours aussi essentiel pour réussir un jour à vaincre le fléau qu'est la SLA.

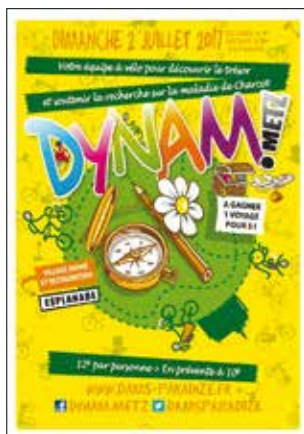
Merci pour votre fidélité.

2017 EN ACTION

DE JUILLET À DÉCEMBRE

1^{er} et 2 juillet :

Weekend à Lohéac : 2 jours pendant lesquels les passionnés de voitures, de vitesse, de motos et de montgolfières se retrouvent dans une ambiance conviviale, pour récolter des fonds. Une façon solidaire de vivre sa passion !



2 juillet :

Pour la 6^{ème} fois, Dam's Paradize organise l'événement « Dynam'Metz », une chasse au trésor à vélo à travers la ville ! Une journée familiale et conviviale, pour la bonne cause !

7 juillet :

Réunion du Comité d'aides techniques et qualité de vie : 5 financements pour un montant de 35 000 € accordés à des structures de soin et d'accueil afin d'améliorer la qualité de vie et des soins.

11 juillet :

L'ARSLA participe à la premières Rencontres sur les Maladies rares, sur le thème : « Quelles perspectives pour les maladies rares après 2017 ? ».

23 juillet :

Jean-Luc Baudry porte les couleurs de l'ARSLA à la course « IronMan » de Nice.

Du 29 juillet au 20 août :

Anaël et Laura s'engagent auprès de l'ARSLA lors du raid en voiture « Europ'Raid ».



31 juillet :

Sortie de l'application Mixiton : plus de 200 recettes ont été collectées suite au Concours Mixiton, et sont maintenant disponibles à tout moment sur l'application, téléchargeable gratuitement sur les appareils Apple et Android.

Un grand merci aux amateurs, aidants, soignants... qui se sont investis pour permettre le lancement de la première application de recettes à texture adaptée en France.

Du 1^{er} au 18 août :

Thierry parcourt 580 km, en marchant, seul à travers des lieux emblématiques, de Lourdes à la dune du Pyla. Plus d'informations sur ce projet en page 24.

9 août :

Depuis plusieurs années maintenant, l'ARSLA, en partenariat avec l'hôpital San Salvadour et l'association Tendre une main, organise une journée plage pour les patients SLA, sur une plage aménagée. Au programme : baignade, pique-nique, sourires et convivialité !

Du 21 au 27 août :

Championnat d'Europe de Montgolfières à Brissac (49) : conférences scientifiques et stands tenus par nos bénévoles ont animés ces championnats.



3 septembre :

Pour la 14^{ème} année, la commune de Saint-Bonnet-les-Oules se mobilise au profit de l'ARSLA, en organisant une randonnée pédestre. 4 parcours de différentes intensités y étaient proposés : 7, 12, 20 et 25 km. Tous les parcours étaient accessibles en joelettes pour que chacun puisse participer.

13 Septembre :

Dans le cadre de la journée « Forum national des associations et des fondations », L'ARSLA participe à une table ronde organisée par le cabinet Deloitte sur le thème : « Diversification des modes de collecte : créer des opportunités et gérer les risques ». Le témoignage de l'ARSLA portait sur le développement de sa collecte de fonds depuis le « Ice Bucket Challenge ».

14 septembre :

Rencontre patients / soignants organisée par le Centre SLA de Dijon.

17 et 18 septembre :

Notre antenne de bénévoles de la Loire-Atlantique et le musée des pompiers de Nantes se mobilisent en organisant une tombola au profit de l'ARSLA.

21 septembre :

Conseil scientifique pour le lancement de l'Appel à projets 2018.

22 Septembre :

Conseil d'administration.



23 septembre :

L'association « Sport et Partage » se mobilise à nouveau au profit de l'ARSLA en organisant la 3ème édition de sa randonnée cycliste et pédestre semi nocturne, à Servies (Tarn).

24 septembre :

La commune de Saint-Fargeau-Ponthierry organise la « Féréopontaine », une course de 6 km pour lutter contre la SLA.



26 septembre :

L'Association Sylvain cède à l'ARSLA la marque KIKOZ. L'ARSLA reprend la production et la distribution des lunettes laser lancées par les Papillons de Charcot. À cette occasion, l'association Sylvain offre 15 tablettes.

1er octobre :

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



4 octobre :

Remise des prix aux lauréats du Concours Mixiton Jean-Paul Soubaine pour son plat « Boudin aux pommes » et Jérémie Geoffroy pour son entrée « Mousse roquefort poires » et son dessert « Mousse chocolat carambar ».

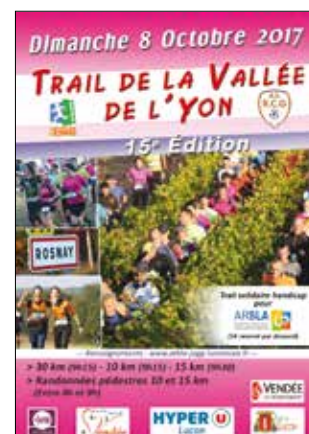
5 octobre :

Notre antenne de bénévoles de la Loire-Atlantique organise une diffusion du spectacle « Danse Immobile », réalisé par notre marraine Clémentine Célarié, à Nantes (44). La diffusion a été suivie par un débat et d'un verre de l'amitié.

8 octobre :

Le trail de la Vallée de l'Yon s'engage auprès de l'ARSLA en lui reversant 1€ par inscription.

Pour la deuxième année, David Hedin organise les 10 km de la Flèche au profit de l'ARSLA.



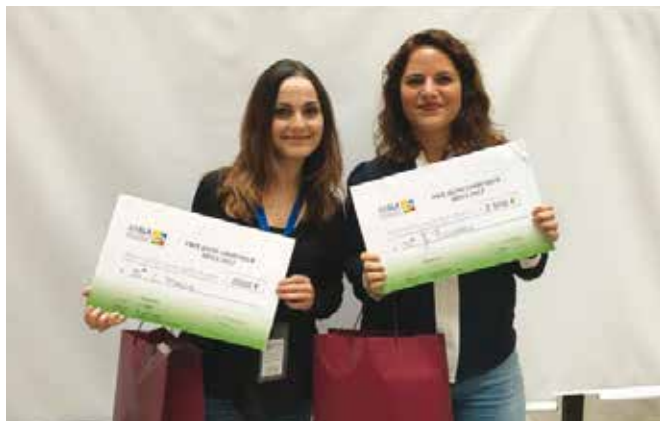
15 Octobre :

Participation de Nicolas au Marathon de Vannes, sous les couleurs de l'ARSLA.



16 et 17 octobre :

Journées de Recherche FILSLAN/ARSLA : pour la 3ème année consécutive, ces journées ont pour objectif d'encourager une recherche transversale dans le champ des maladies du motoneurone entre tous les acteurs de la Recherche, et permettent de mettre en valeur l'implication nationale vers le développement de thérapies innovantes pour les personnes atteintes de cet ensemble de maladies rares dévastatrices.



17 octobre :

Prix jeune chercheur remis à Christine Marques et Gina Picchiarelli pour la qualité et la pertinence de leur présentation orale et écrite de leurs travaux de recherche (poster).

21 octobre :

5 associations de Séné (Morbihan) se mobilisent et organisent une journée caritative au profit de l'ARSLA. Au programme : Marche contée, atelier peinture, exposition-vente de tableaux... Une soirée musicale a terminé la journée en beauté !

22 octobre :

Nos bénévoles de la région Isère tiennent un stand à l'occasion du Marathon de Grenoble.

Marathon de Rennes : Jérémie et ses proches courent pour la Recherche contre la SLA.

28 octobre :

Dîner spectacle dansant animée par le chanteur Rino Lombardi, à Kembs (68).



11 et 12 novembre :

L'association « Run to Fight » contre la SLA participe au 24 heures de body karaté de Saint Lys (31) et reverse une partie des fonds à l'ARSLA.

14 novembre :

Invitation de personnes malades au Festival « handi-Valide », à Aix-en-Provence, un festival qui porte la voix de toutes les personnes en situation de handicap.

16 novembre :

L'ARSLA sensibilise 20 auxiliaires de vie à domicile de l'AFAD / Metz.

Les rotariens de Rennes organisent une conférence de sensibilisation pour ses membres.

19 Novembre :

Paula, touchée par la maladie de Charcot, participe au Sainté Trail Urbain en joelette et collecte des fonds pour l'association.



24 novembre :

Conseil d'administration.



Du 24 novembre au 31 janvier :

Diffusion de la première campagne de sensibilisation dans les médias télévisés pour la seconde année consécutive.

25 Novembre :

La section ASC « Courir à Chantepie » (35) organise une randonnée pédestre de 5 ou 10 km au profit de l'ARSLA.



26 novembre :

Nicolas représente l'ARSLA au Marathon de la Rochelle (17).

27 novembre :

Le concours Mixiton est relancé !
Avec pour cette seconde édition une thématique : les recettes de fêtes !



1^{er} novembre :

Lancement de l'appel à projets scientifique et Jeune Chercheur 2018.

2 décembre :

Pascal porte les couleurs de l'ARSLA lors de la Sainté-lyon, course nocturne lyonnaise de 22 km.

Du 4 au 11 décembre :

Symposium scientifique international organisé par l'Alliance internationale. L'occasion d'échanger les pratiques avec les 86 associations présentes. L'ARSLA a présenté l'application Mixiton qui a suscité l'intérêt des présents. Une version anglaise et espagnole sera développée en 2018.

Plusieurs chercheurs français ont présenté leurs travaux à la communauté scientifique internationale (plus de 3 000 participants) : H. Blasco, W. Camu, L. Dupuis, P-F. Pradat. Ces travaux avaient obtenu le soutien financier de l'ARSLA.

Plus d'informations sur le Symposium en page 8.

7 décembre :

Présentation de l'ARSLA à des étudiants en BTS SP3S.



10 décembre :

Jérémy et ses proches se mobilisent en participant à la course « les coureurs des vignes » de Saint-Pourcin (03).

16 décembre :

Pour la seconde année, 10 équipes de pompiers s'affrontent lors du défi Max Cosson, en montant 2000 cordes de 5 mètres de haut, à la seule force des bras, le plus rapidement possible !

Cette épreuve éprouvante se veut à la hauteur de la SLA.

Le défi Max Cosson a permis de collecter cette année près de 10 000 €.



30 décembre :

Pour la dernière fois de l'année, Jérémie s'engage aux côtés de l'ARSLA et de son ami Étienne en courant la Corrida de la Saint-Sylvestre à Clermont-Ferrand (63).

Un grand merci à tous !

RETOUR SUR LE SYMPOSIUM

Par le Pr William Camu

Du 8 au 10 décembre s'est tenu le 28^{ème} congrès mondial sur la SLA organisé par la MND, à Boston.

mnda
motor neurone disease
association

28th international
symposium
on ALS/MND

Boston 2017

8 - 10 December 2017 **Boston, USA**

Provisional abstract submission deadline:
26 May 2017

For further information please contact
Motor Neurone Disease Association
PO Box 246 Northampton NN1 2PR

Stay connected:
@mndresearch
mndassociation
www.mndassociation.org/symposium

Tel: +44 (0) 1604 611845
Fax: +44 (0) 1604 624726
Email: symposium@mndassociation.org
Email: abstracts@mndassociation.org

MND Association, 24-26 Northampton, Northampton, NN1 2PR. Tel: 01604 611845, www.mndassociation.org

C'est toujours un moment lors duquel chacun est à la recherche d'information nouvelles, pertinentes et prometteuses. Il n'y a pas toutefois chaque année place pour des innovations majeures, c'est à la fois décevant mais logique.

Au plan thérapeutique, ce fut surtout une série de résultats négatifs qui a retenu l'attention. Aucun effet n'a été retrouvé lors des études avec le Tirasemtiv, l'Ibudilast, la Rasagiline. Pour quelques molécules, des analyses complémentaires sont nécessaires et en cours, c'est le cas du Levosimendamide et de la Biotine. Nous espérons surtout des données supplémentaires sur les molécules ayant annoncé des résultats positifs ces derniers mois.

Le Masitinib :

Les résultats déjà connus à la réunion de l'ENCALS ont été présentés à nouveau. Le produit étant actuellement bloqué au niveau européen, suite à un audit de l'agence européenne qui a retrouvé des manquements aux règles des essais, c'est en Amérique du Nord et du Sud que se déroulera l'étude suivante. Cette étude évaluera sur un grand nombre de patients les doses de 4,5mg (dose précédemment décrite efficace) et la dose de 6mg (dose ayant dans d'autres pathologies entraîné l'arrêt de plusieurs études pour un mauvais profil de tolérance). Il faut espérer que cette grande étude permettra de préciser l'effet non seulement sur l'évolution de l'échelle de handicap mais aussi et surtout sur le nombre de décès. Des données plus précises sur la tolérance seront aussi au rendez-vous et elles sont fondamentales.

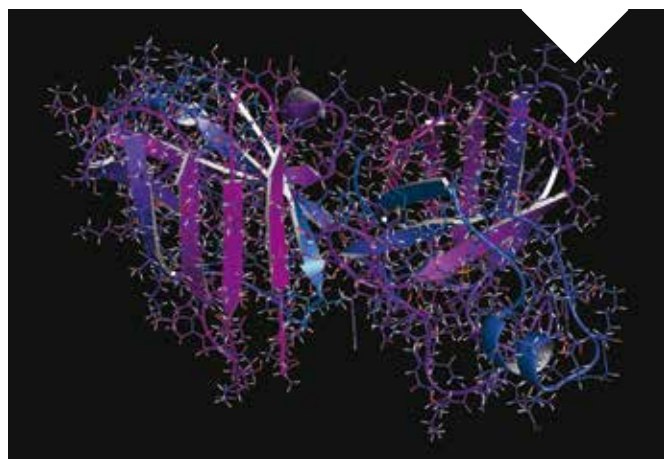
L'Edaravone :

Là aussi les résultats déjà connus ont été présentés sans qu'aucun élément vraiment nouveau ne soit précisé. En revanche, nous avons appris qu'une étude était en cours au Japon, qui répondra peut être au besoin essentiel actuel : disposer d'une seconde étude sur un temps plus long pour d'une part confirmer l'effet positif

et d'autre part pour savoir si la molécule a un réel effet sur la courbe de survie des patients. À ce jour, seul le riluzole a démontré un effet indiscutable et à deux reprises sur la courbe de survie.

Le Tirasemtiv :

L'étude de phase III n'a pas confirmé les résultats de la phase II. C'est un point très important car l'effet de ralentissement en phase II pouvait apparaître majeur, puisqu'il était de 50%. Mais l'étude était sur un temps très court, 3 mois, rendant ce résultat très fragile. Et, de fait, sur un temps plus long, rien, aucun paramètre de la maladie, n'a été influencé par le traitement. C'est la raison pour laquelle les neurologues insistent pour que toute molécule ne puisse être déclarée efficace qu'après deux études et sur un temps suffisant. Le laboratoire n'abandonne pas la recherche sur la SLA et a développé une molécule voisine, CK-107, bien mieux tolérée, et c'était l'inconvénient majeur du Tirasemtiv. Une grande étude est déjà en cours aux USA, résultats l'an prochain certainement. Il est dommage que l'Europe soit une fois de plus tenue à l'écart de telles études.



La Méthylcobalamine :

Les études antérieures ont été rappelées et ont permis de retrouver, comme pour l'Edaravone, un effet positif sur un sous-groupe de patients avec des critères précis en particulier de sévérité et d'ancienneté de la maladie. Une étude de Phase III est désormais en cours au Japon pour confirmer l'effet sur des patients avec ces critères particuliers, sur 16 semaines, ce qui est hélas un peu court et ne manquera pas de soulever des critiques si ce n'est des doutes. L'étude est prévue pour se terminer vers 2020.

La thérapie génique a fait l'objet d'une des dernières sessions avec une lecture donnée par le Pr Brown de Boston. Deux grands aspects de thérapie sont en concurrence, les oligonucléotides antisens et les vecteurs viraux. Un troisième acteur a fait son apparition au plan pratique : le miRNA, microARN qui peut interférer avec l'expression d'un gène. L'idée globale de ces thérapies, dont nous avons largement parlé dans

un Accolade précédent, est de bloquer le gène anormal pour empêcher la protéine toxique de faire son œuvre. In vitro et in vivo ces thérapies sont efficaces et parfois même spectaculairement. Le travail actuel consiste à développer des outils plus spécifiques et moins antigéniques. En effet, le Pr Brown a rapporté le cas d'un homme qui aurait été traité avec un vecteur viral, AAV10, et qui a développé une réaction inflammatoire marquée. Ceci est surprenant, car la thérapie génique avec AAV10 chez l'enfant n'a pas a priori déclenché de telles réactions. À suivre donc.

Parmi les outils plus spécifiques développés, on retiendra les oligos anti C9ORF72 qui sont fabriqués de façon stéréopure, permettant ainsi d'avoir une spécificité d'action particulièrement forte. Les études chez l'homme sont annoncées pour l'an prochain.

Enfin, un des moments marquants du congrès a été la session consacrée à SOD1 misfoldée (misSOD1). Comme nous l'avions présenté précédemment, misSOD1 est retrouvée dans le cerveau des SLA avec mutation SOD1 mais aussi des formes sporadiques. Sur l'année écoulée, un groupe a contredit cet aspect en ne retrouvant pas misSOD1 dans le cerveau des SLA sporadiques. À Boston, deux groupes, l'un Canadien et l'autre Suédois, ont apporté des réponses claires et, espérons-le définitives. Le Dr Paré, Québec, a présenté une étude détectant, à l'aide de 5 anticorps anti misSOD1 différents, la misSOD1 dans le cerveau des SLA. Il a souligné que si des méthodes inadéquates étaient utilisées, la détection était alors perdue. Avec sa méthode, très spécifique, il retrouve misSOD1 dans le cerveau des SLA sporadiques de façon indiscutable. C'est la même démonstration à laquelle s'est livrée le Dr Forsberg, montrant que non seulement misSOD1 était retrouvée dans les SLA sporadiques mais qu'elle était présente aussi dans les cas avec mutation C9ORF72, FUS, VABP et Alsine. Il semble donc clair que misSOD1 serait une voie commune de la pathogénèse des différentes formes de SLA. De ce fait, les stratégies thérapeutiques ciblant le blocage de SOD1 seraient pertinentes pour tous les patients.

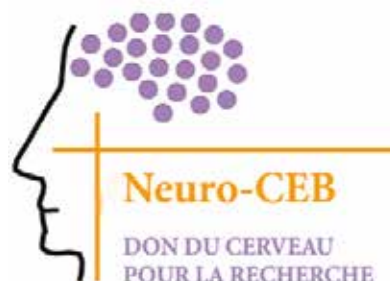
RDV à Glasgow pour le prochain congrès !



L'ARSLA ADHÈRE À LA BANQUE DE CERVEAUX NeuroCB

Par le Pr William Camu

C'est une décision importante qu'a prise le CA de l'ARSLA lors de sa dernière réunion de novembre. Par cet acte, l'association s'associe au CHU de la Salpêtrière et son service d'anatomo-pathologie (P^r Seilhean) pour permettre le prélèvement, dans le cadre d'autopsies à caractère scientifique, du système nerveux (cerveau et moelle épinière) de patients décédés de SLA. 15000€ seront consacrés à ce projet en 2018.



Pourquoi est-ce si important ?

Ces 30 dernières années les progrès en Neurologie clinique ont été indéniablement issus de l'analyse post mortem du système nerveux des patients décédés. L'examen anatomo-pathologique permet de voir exactement ce qui se passe sur le site de la maladie et donc d'identifier les anomalies et finalement de certifier le diagnostic, car nous disposons de peu de marqueurs totalement fiables du diagnostic d'une maladie neuro-dégénérative.

Ces autopsies ont permis par exemple de définir l'encéphalopathie chronique post-traumatique, qui touche entre autres les boxeurs, et de la distinguer formellement d'une maladie d'Alzheimer. Elles ont aussi permis de définir des pathologies qui étaient cliniquement difficiles à distinguer de la maladie de Parkinson, telles que la maladie à corps de Lewy, l'atrophie multi systématisée...

Dans le domaine de la SLA, ces études ont aidé à préciser les différences entre SLA et démence fronto-temporale, et bien souvent de montrer l'intrication entre ces deux pathologies. C'est, enfin, grâce aux examens anatomo-pathologiques que la protéine TDP43 a été identifiée puis qu'ensuite le gène a été étudié et ses mutations identifiées. Les outils à la disposition de l'anatomo-pathologiste ont évolués avec le temps et désormais une panoplie d'anticorps permet d'identifier les protéines impliquées. C'est ainsi que les équipes canadiennes et suédoises ont pu montrer que la SOD1 misfoldée était retrouvée dans les cerveaux de toutes les SLA, aussi bien familiales que sporadiques (cf compte-rendu du congrès de Boston).

La réalisation d'autopsies à titre scientifique est peu fréquente en France comparé aux autres pays et c'est un handicap certain.

Tout projet permettant de faire progresser cet aspect aidera les médecins à faire des diagnostics plus justes, à décrire de nouvelles maladies et les chercheurs à identifier mieux les causes. Les médecins restent réticents à la proposer à leur malade et il est vrai que ce n'est pas si facile. Mais bien souvent, les patients eux-mêmes sont demandeurs, ils ont conscience que même après, ils peuvent apporter leur pierre à cet édifice qu'est le traitement de la SLA, pour lequel nous nous battons tous ensemble.

Comment faire savoir que l'on est volontaire pour une autopsie à titre scientifique ?

Il suffit d'en parler au médecin de son centre SLA qui donnera toutes les explications. Des documents sont en cours de rédaction qui seront destinés à informer patients et familles. Le patient devra signer un document montrant son souhait et son accord pour, après son décès, que soit réalisée cette autopsie.

Que se passe-t-il une fois le décès d'un patient volontaire ?

La famille prévient le centre NeuroCB ou le CHU qui organise le suivi, à l'aide des documents remis. Le corps est transféré, le plus souvent en collaboration avec la société de pompes funèbres choisie par le patient et sa famille, au CHU qui réalise l'autopsie. Une fois le prélèvement réalisé, le corps est récupéré par la société et réadressé à la famille au lieu de leur choix.

Tout le monde peut-il être volontaire ?

En théorie oui. Mais la possibilité d'une collaboration entre le NeuroCB et les CHU est pour l'heure restreinte aux CHU parisiens, mais aussi de Limoges et Lyon. Il faudra faire évoluer le dispositif au plan national, vaincre les réticences, persuader de l'importance de l'enjeu, mais, bien souvent, les patients sont à la pointe de ces progrès bien avant les médecins. Enfin, il sera, pour des raisons de coût, probablement toujours difficile de réaliser une autopsie à caractère scientifique chez une personne habitant loin d'un centre (plus de 100/150 km).

Merci à l'ARSLA de cette initiative, soutenue bien sûr par l'ensemble de la filière nationale FILSLAN.

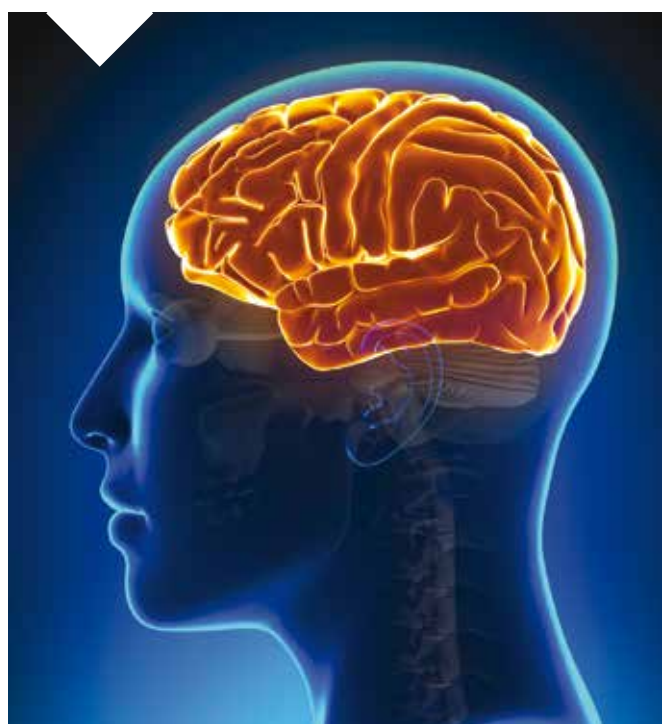


EN SAVOIR PLUS...

Vous avez des questions ou vous souhaitez faire don de votre cerveau ?

Contactez l'ARSLA au **01 43 38 99 11** ou par mail à l'adresse contact@arsla.org.

Nous vous expliquerons la marche à suivre.



DISPOSITIF NATIONAL

DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE SLA ET AUTRES MALADIES DU NEURONE MOTEUR

Par le Pr Claude Desnuelle



Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

La définition d'une maladie rare repose sur le critère de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) selon lequel une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'1 personne/2000 dans la population générale. Ainsi en France, pour une population totale de l'ordre de 65 millions d'habitants, cette définition s'applique à toutes maladies dont le nombre de personnes vivantes contemporaines ne dépasse pas 30 000, ce qui est le cas de la SLA pour laquelle le nombre de 7 à 8 000 personnes atteintes est généralement retenu. Plus de 7 000 maladies rares sont identifiées, plus de 80 % d'origine génétique. Individuellement, chaque maladie rare représente peu de personnes et de ce fait sont très méconnues et n'ont bénéficié que de peu d'intérêt pendant de nombreuses années, mais collectivement, 8 à 10 % de la population mondiale est touchée par ces maladies rares, soit en France de l'ordre de 5 millions de personnes. On assimile souvent maladies rares et maladies orphelines. Ce dernier terme fait référence au manque d'intérêt que ces maladies ont longtemps suscitées, qu'il n'y a pas de traitement ou que les connaissances de leurs causes restent non connues. Ainsi, si malheureusement la plupart des maladies rares sont orphelines, toutes les maladies orphelines ne sont pas rares.

Dispositif national maladies rares :

Sous l'impulsion des associations de patients et des professionnels, les Autorités de santé ont mis en place

un dispositif reconnaissant la spécificité de la prise en charge des maladies rares. Le premier Plan National Maladies Rares a été initié en 2005 avec des objectifs ambitieux, dont celui de répondre aux besoins d'accompagnement des personnes atteintes, d'améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge. D'autres objectifs étaient associés comme d'améliorer l'information auprès des malades, la formation des professionnels, les connaissances épidémiologiques, et de promouvoir la recherche pour améliorer le diagnostic et accélérer le développement de thérapies adaptées. Il a entre autre permis l'identification de 131 Centres de Référence Maladies Rares et 16 pour la prise en charge des personnes atteintes de SLA permettant d'assurer l'égalité d'accès aux soins sur le territoire national. Un deuxième plan a poursuivi l'action, pérennisé un budget de 89 millions d'euros consacré aux maladies rares en France et dont un des résultats pratiques a été en 2014 la création de 23 Filières nationales de santé maladies rares, dont la filière SLA et autres maladies du neurone moteur (FILSLAN), avec pour missions d'uniformiser les pratiques en garantissant un continuum entre les différents acteurs impliqués pour un groupe de maladies données, du sanitaire au médico-social et de la recherche, à échanger, mutualiser et fédérer toutes les actions qui contribuent à une meilleure prise en charge des personnes malades, en y associant le milieu associatif. Elles ont aussi des missions de formation et d'information. Un troisième plan est en préparation.

Qu'est-ce que la labellisation ?

Par instruction ministérielle du 15 juin 2017, un appel à projets national a été lancé pour actualiser le dispositif de 2005 pour l'identification sur le territoire national d'un « réseau » de sites hospitaliers experts labellisés dédiés à la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur affiliés à la filière FILSLAN.

Vingt-deux dossiers ont été soumis et, après évaluation par un jury national selon des critères prérequis définis d'activité, organisationnels et d'expérience, au terme de la procédure, 19 centres ont été labellisés en décembre 2017, pour une durée de 5 ans. Ce sont des centres experts et de recours, répartis sur le territoire, assurant une attractivité au moins régionale, dans un objectif d'équité territoriale des soins en termes d'accès au diagnostic, de traitements, de suivi et de prise en charge globale de la personne malade. Il était demandé en outre aux Centres de Référence d'avoir démontré une expertise spécifique dans les domaines de la recherche et de la formation.

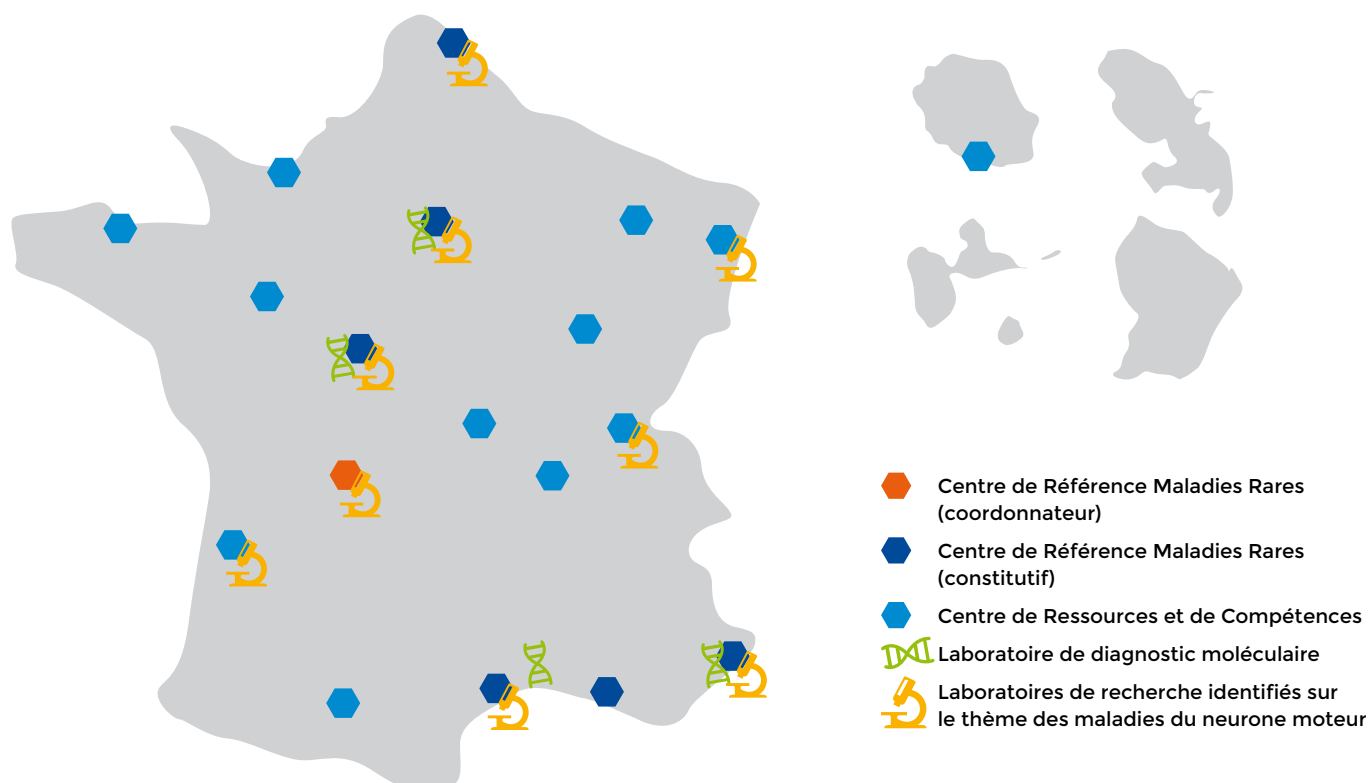
Cette labellisation garantit pour « l'utilisateur » un regroupement de compétences pluri-professionnelles hospitalières organisées autour d'une équipe médicale hautement spécialisée ayant une expertise avérée dans son thème de labellisation et apte à la coordination du parcours de soins.

Les centres labellisés intègrent un accès aux techniques diagnostiques de type imagerie spécialisée, d'analyses biologiques et en génétique moléculaire et aux techniques d'évaluation des déficiences motrices, nutritionnelles, respiratoires et neuropsychologiques. Ils intègrent aussi des partenariats de compétences pluridisciplinaires dans les domaines des soins ou d'activités techniques ne relevant pas directement de leur spécialité médicale (pneumologie, nutrition, médecine rééducative, soins palliatifs...) et assurent des liens privilégiés avec des secteurs spécialisés dans la compensation du handicap par aides sociales et par aides techniques adaptées. Les professionnels des centres sont invités à des formations annuelles dans les domaines de l'évolution des procédures de soins et de l'actualisation des connaissances en recherche.

À ces centres sont assignés des missions. Tous ont une mission de coordination personnalisée des soins avec des partenaires d'amont et d'aval, et en liaison avec le médecin traitant pour garantir l'adéquation des soins mis en œuvre avec les besoins du malade jusque dans son lieu de vie, assurant un lien étroit ville-hôpital avec les différents acteurs soignants. Ils doivent pouvoir être accessibles 24h/24 et 7 j/7. Tous ont des missions d'expertise et de recours impliquant l'organisation de Réunions de synthèse et de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), la participation à l'élaboration de recommandations et de Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS - procédure Haute Autorité de Santé), la contribution au recueil épidémiologique dans la Base Nationale de Données Maladies Rares, la réalisation de sessions d'Éducation Thérapeutique (ETP) pour le malade et pour ses proches, la réalisation de démarches et procédures de qualités en liaison avec leur établissement.

Les centres dits de référence ont de plus des missions de recherche, d'enseignements et de formation. Cela implique la promotion, l'animation ou la participation régulière à des travaux de recherche clinique et fondamentale et à des enseignements universitaires et extra-universitaires.

Pour ces missions n'entrant pas dans le cadre de l'Assurance maladie, les établissements hospitaliers hébergeurs reçoivent des financements dont le budget global annuel pour le dispositif SLA national représente 6,7 millions d'euros. La répartition sur chaque site, quel qu'en soit le type, tient compte du nombre de patients suivis, mais aussi du respect des missions. Les centres labellisés sont annuellement évalués par le ministère de la santé sur production d'un rapport annuel d'activité.



LES CENTRES DE RÉFÉRENCE SLA

Centre de Référence Maladies Rares (coordonnateur) :

Ville	Responsable	Coordonnées et contact
Limoges	P ^r Philippe Couratier	CHU de Limoges – Hôpital Dupuytren – Service de Neurologie 2 avenue Martin Luther King – 87042 LIMOGES Cedex 05 55 05 65 59 / alexandra.coudert@chu-limoges.fr

Centre de Référence Maladies Rares (constitutif) :

Ville	Responsable	Coordonnées et contact
Lille	D ^r Véronique Danel Brunaud	CHRU de Lille – Hôpital Roger Salengro Pôle Neurosciences et Appareil locomoteur Service de Neurologie A et Pathologies du mouvement 2 avenue Oscar Lambret – 59037 LILLE Cedex 03 20 44 67 52 / manar.khireddine@chru-lille.fr
Marseille	D ^r Annie Verschueren	AP-HM – Hôpital de la Timone – Pôle Neurosciences cliniques Service des Maladies neuromusculaires et SLA 264 rue Saint-Pierre – 13385 MARSEILLE Cedex 05 04 91 38 65 79 / secretariat.pr.attarian@ap-hm.fr
Montpellier	P ^r William Camu	Clinique du Motoneurone, CRMR SLA – Explorations Neurologiques Hôpital Gui de Chauliac 80 avenue Augustin Fliche – 34295 MONPELLIER Cedex 05 04 67 33 02 81 / gdc-sla@chu-montpellier.fr
Nice	D ^r Marie-Hélène Soriani	CHU de Nice – Hôpital Pasteur 2 – Zone C Service du Système Nerveux Périphérique-Muscle-SLA (SNPMSLA) Pôle Neurosciences-Rhumatologie 30 voie Romaine – CS 51069 – 06001 NICE Cedex 1 04 92 03 55 04 / consultations.neuromusculaires@chu-nice.fr
Paris	D ^r François Salachas	AP-HP – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière Pôle des Maladies du Système nerveux – Département de Neurologie Bâtiment Paul Castaigne 47/83 bd de l'Hôpital – 75651 PARIS Cedex 13 01 42 16 24 72 / nathalie.cormand@aphp.fr
Tours	P ^r Philippe Corcia	CHRU de Tours – Hôpital Bretonneau Pôle Tête Cou – Service de neurologie et neurophysiologie clinique 2 bd Tonnellé – 37044 TOURS Cedex 9 02 47 47 37 24 / corcia@med.univ-tours.fr / a.davigneau@chu-tours.fr



Centre de Ressources et de Compétences :

Ville	Responsable	Coordonnées et contact
Angers	D ^r Julien Cassereau	CHU d'Angers – Pôle NVMS – Service de Neurologie 4 rue Larrey – 49933 ANGERS Cedex 9 02 41 35 59 31 / neurologie-ide-sla@chu-angers.fr
Bordeaux	P ^r Gwendal Le Masson	CHU de Bordeaux – Groupe hospitalier Pellegrin – Tripode Pôle Neurosciences cliniques – Service de Neurologie – Tripode 10 ^e Aile 3 Place Amélie Raba-Léon – 33076 BORDEAUX Cedex 05 57 82 13 70 / bernadette.dupiol@chu-bordeaux.fr
Caen	D ^r Mathilde Lefilliatre	CHU de Caen – Site Côte de Nacre – Pôle Neuro-Cardio-Urgences Service de Neurologie – Niveau 13 – Tour Côte de Nacre Avenue de la Côte de Nacre – CS 3001 – 14033 CAEN Cedex 9 02 31 06 46 17
Clermont-Ferrand	D ^r Nathalie Guy	CHU de Clermont-Ferrand – Site Gabriel Montpied Pôle RMNDO – Service de Neurologie 58 rue Montalembert – 63003 CLERMONT-FERRAND Cedex 1 04 73 75 20 43 / centresla@chu-clermontferrand.fr
Dijon	D ^r Agnès Jacquin-Piques	CHU François Mitterrand de Dijon-Bourgogne Pôle Neurosciences, Chirurgie réparatrice et Psychiatrie Service de neurophysiologie clinique et Centre SLA 2 Boulevard Maréchal De Lattre de Tassigny – Hall B – Bocage central BP 77908 – 21079 DIJON Cedex 03 80 29 51 31 / michelle.fevrier@chu-dijon.fr
Lyon	D ^r Émilien Bernard	Hospices Civils de Lyon – Groupement Hospitalier Est (GHE) Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer – Service de Neurologie C 59 boulevard Pinel – 69677 BRON 04 72 11 90 65 / christelle.gobbo@chu-lyon.fr
Nancy	D ^r Sophie Pittion-Vouyovitch	CHRU de Nancy – Hôpital Central – Pôle Neuro Tête Cou – Service de Neurologie 29 av. du Maréchal de Lattre de Tassigny – 54035 NANCY Cedex 03 83 85 17 84 / 03 83 85 16 88
Réunion	D ^r Ariane Choumert	CHU Réunion – Centre Hospitalier Sud Réunion Pôle des Sciences Neurologiques et de la Chirurgie cervico-faciale Service des Maladies Neurologiques rares Avenue du Président Mitterrand – BP350 – 97448 SAINT PIERRE Cedex 02 62 71 98 67 / cs.neuromusculaire.ghsr@chu-reunion.fr
Saint-Brieuc	D ^r Ivan Kolev	Centre Hospitalier de Saint-Brieuc – Pôle des spécialités médicales Service de Neurologie 10 rue Marcel Proust – 22027 SAINT-BRIEUC Cedex 1 02 96 01 80 12 / inf.sla@ch-stbrieuc.fr
Saint-Étienne	P ^r Jean-Christophe Antoine	CHU de Saint-Étienne – Hôpital Nord – Pôle Neuro-Ostéo-Locomoteur (NOL) Service de Neurologie – Bâtiment A – 42055 SAINT-ETIENNE Cedex 2 04 77 12 78 05 / neurologie.s3@chu-st-etienne.fr
Strasbourg	D ^r Marie-Céline Fleury-Lesaunier	Hôpital de jour de neurologie, UF 6973 – 9 ^e étage CHRU de Strasbourg – Hôpital de Hautepierre Avenue Molière – 67098 STRASBOURG Cedex 03 88 12 85 84 / marie-celine.fleury@chru-strasbourg.fr
Toulouse	D ^r Pascal Cintas	CHU de Toulouse – Site PURPAN – Hôpital Pierre-Paul Riquet Pôle Neurosciences – Département de Neurologie – 3 ^e étage HALL B Service d'Explorations Neurophysiologiques Place du D ^r Baylac – TSA 40031 – 31059 TOULOUSE Cedex 9 05 61 77 94 81 / guilbaud.i@chu-toulouse.fr

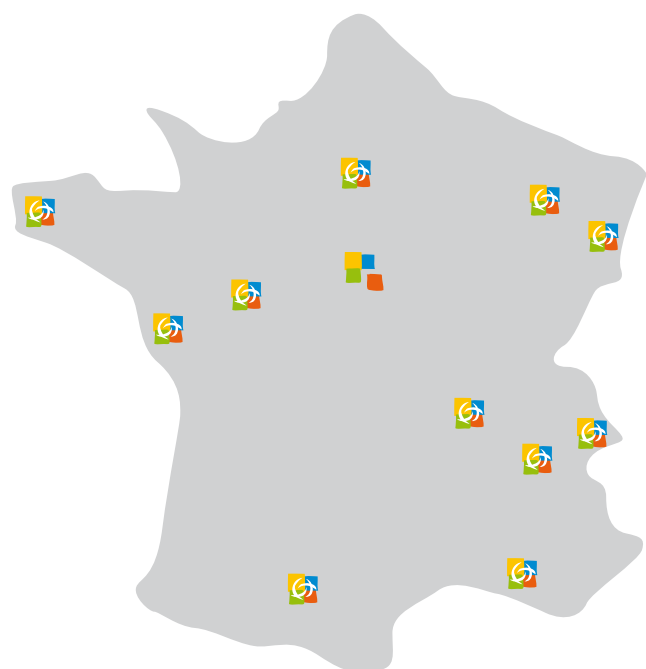
LES ANTENNES ARSLA EN REGION

Partenaire de la Filière FILSLAN, l'ARSLA agit sur l'ensemble du territoire national y compris dans les DOM-TOM. Pour ce faire, l'association s'est dotée dès sa création d'antennes locales. Une antenne est une équipe de bénévoles localisée sur une région ou un département qui représente l'ARSLA sur un territoire donné. L'antenne est animée par un responsable qui est nommé par le conseil d'administration de l'ARSLA pour trois ans et qui est garant du respect des valeurs et de la stratégie de l'association localement.

Les missions confiées à une antenne sont :

- Accompagner les patients et leurs proches de la région : écoute, aide dans les démarches...;
- Développer l'information;
- Représenter localement l'association auprès des pouvoirs publics (MDPH, conseil général, mairie...), des soignants et des malades;
- Identifier les acteurs locaux spécialisés dans la SLA : structures de soins, d'accueils paramédicaux...;
- Créer des partenariats avec ces acteurs;
- Accompagner les organisateurs de manifestations;
- Organiser des rencontres patients/adhérents, soignants dans le but d'améliorer la qualité des soins.

Elles n'ont pas d'identité juridique propre et sont animées par le binôme Laurent Petitjean, référent bénévole au sein du conseil d'administration et Christine Tabuenca, directrice générale.



 Antenne ARSLA
 Antenne ARSLA en cours de création

Voici quelques exemples des actions concrètes menées par celles-ci en 2017 :

- Groupe de parole pour les aidants et ou malades;
- Mise en place de conférences scientifiques;
- Sensibilisation de scolaires;
- Projection de documentaire;
- Visites à domicile;
- Accompagnement des organisateurs d'événements à notre profit...

À ce jour, nous comptons 11 antennes :

- **Antenne Alsace** : Monique Kleitz
03 87 02 33 51 - 06 08 92 98 40
moniquekleitz@yahoo.fr
- **Antenne Finistère** : Jean-Paul Malabous
06 07 95 67 37 - jeanpaul.malabous@gmail.com
- **Antenne Ile-de-France** : Magali Gaucher
01 43 38 99 11 - contact@arsla.org
- **Antenne Isère** : Pat et Maurice Birot
06 09 95 79 35 - mpbirot@free.fr
- **Antenne Lorraine** : Suzanne Bisson
06 98 42 56 92 - suzannebisson@sfr.fr
- **Antenne Loire** : Colette Malleys
04 77 21 85 85 - malleys56@orange.fr
- **Antenne Loire-Atlantique** : Guy Lucas
07 78 25 35 26 - guynad78@gmail.com
- **Antenne Occitanie** : Valérie Goutines Caramel
05 65 22 11 09 - v.goutines@orange.fr
- **Antenne PACA** : Philippe Benjamin
06 09 95 79 35 - p.benjamin@arsla.org
- **Antenne Rhône** : Simonne Lagoutte
06 83 13 05 91 - s.lagoutte.arsla@hotmail.fr
- **Antenne Savoie** : Jean-Claude Trotel
06 45 46 54 64 - jeanclaude.trotel@orange.fr

IMPORTANT

Une antenne dans le Loiret est en cours de création. Trop de région sont encore dépourvue d'antenne, c'est pourquoi nous lançons une campagne de recrutement de bénévoles. Si vous avez envie de donner un peu de votre temps, rejoignez-nous. Contactez-nous au **01 43 38 99 11** ou par mail à contact@arsla.org

LE DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ (DMP)

Le DMP, pour dossier médical partagé, est régi par le décret n° 2016-914 paru au JO du 4 juillet 2016.

Que dit la loi ?

Définition :

Dossier médical numérique destiné à favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la prise en charge coordonnée des soins des patients sans se substituer au dossier que tient chaque établissement de santé ou chaque professionnel de santé.

Accès :

Accessible aux professionnels de santé par voie électronique depuis un site internet ou via des logiciels respectant les référentiels de sécurité et les modalités techniques et organisationnelles définies par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM) des travailleurs salariés. Il est également accessible à son titulaire par voie électronique depuis un site internet (<http://www.dmp.gouv.fr/>).

Contenu :

- Données relatives à l'identité et à l'identification du titulaire;
- Données relatives à la prévention, à l'état de santé et au suivi social et médico-social que les professionnels de santé estiment devoir être partagées, afin de servir la coordination, la qualité et la continuité des soins, y compris en urgence, notamment état des vaccinations, synthèses médicales, lettres de liaison, comptes rendus de biologie médicale, d'examen d'imagerie médicale, d'actes diagnostiques et thérapeutiques, et traitements prescrits (informations versées dans le dossier médical partagé le jour de la consultation, de l'examen ou de son résultat, à l'origine de leur production et au plus tard le jour de la sortie du patient après une hospitalisation);
- Données consignées dans le dossier par le titulaire lui-même;
- Données issues des procédures de remboursement ou de prise en charge, détenues par l'organisme d'assurance maladie obligatoire, dont relève chaque bénéficiaire. À cette fin, la CNAM met en œuvre pour



l'ensemble des bénéficiaires de l'assurance maladie ayant créé un DMP un traitement de données à caractère personnel visant à recevoir et organiser les données visées;

- Données relatives à la dispensation de médicaments, issues du dossier pharmaceutique;
- Données relatives au don d'organes ou de tissus;
- Données relatives aux directives anticipées*, relatives à l'identité et les coordonnées des représentants légaux ou chargés de la mesure de protection juridique, de la personne de confiance**, des proches à prévenir en cas d'urgence et du médecin traitant;
- Données relatives au recueil des consentements pour la création et les accès du dossier médical partagé;
- La liste actualisée des professionnels de santé ayant déclaré être autorisés à accéder au DMP, ainsi que la liste des professionnels de santé auxquels le titulaire en interdit l'accès dans les conditions prévues par la loi.

Confidentialité :

Toutes les actions réalisées sur le DMP, quel qu'en soit l'auteur, sont tracées et conservées dans ce dossier, et notamment la date, l'heure, et l'identité de la personne qui a créé ou modifié le dossier médical partagé. Ces traces sont accessibles au titulaire du dossier, au médecin traitant mentionné, aux professionnels de santé mentionnés et au professionnel de santé auteur des informations faisant l'objet de ces traces.

Et en pratique ?

Le déploiement du DMP est en cours par la CNAM, peu de professionnels l'utilisent à ce jour avec de grosses variations selon les régions.

Le DMP dans le dispositif SLA en France :

Le DMP est un outil pratique pour la prise en charge soignante de personnes atteintes de SLA pouvant demander la mise en œuvre de nombreux intervenants dont la coordination d'action est difficile.

Expérimentation DMP de la filière nationale de santé FILSLAN :

FILSLAN développe dans son plan d'action 2014-2018 une expérimentation avec la participation des centres d'Angers, Clermont-Ferrand, Dijon, Limoges, Lille, Nice, Saint-Étienne et Tours.

Cette expérimentation test a pour objectif de première intention de faciliter l'accès aux directives anticipées* de chaque personne atteinte de SLA en situation d'urgence vitale par les professionnels de santé concernés lors de cette situation.

Chacun des centres inclus dans l'expérimentation a mis en place une procédure permettant de proposer aux patients suivis d'ouvrir un DMP, de les accompagner dans cette démarche et d'y insérer leur document directive anticipée*, libre à eux de compléter ce DMP par d'autres informations les concernant. Actuellement, en raison d'interconnexion et d'interopérabilité des systèmes informatisés hospitalier encore peu harmonisées sur le territoire, l'accès au DMP se fait de façon manuelle par connexion au site dédié <http://www.dmp.gouv.fr/>.

Une fois ce DMP ouvert, tous les professionnels de santé autorisés par la personne concernée à visualiser son DMP peuvent le faire à travers leur carte d'identification professionnelle. L'accès est donc tracé et identifié, garantissant le respect de la confidentialité des données. Les services d'urgence, et notamment le SAMU, possèdent une procédure d'accès sans autorisation de la personne concernée mais avec néanmoins identification et traçage de l'accès.

Les résultats attendus de cette expérimentation sont de familiariser professionnels et patients à la procédure DMP, d'identifier les difficultés rencontrées dans son usage, de quantifier le nombre de DMP ouverts pendant une période donnée et si possible d'avoir retour sur les situations où le DMP a permis de faciliter pour les professionnels l'accès aux directives anticipées des personnes et ainsi permis de garantir une conformité des soins avec les volontés exprimées.

Selon les résultats obtenus, l'expérimentation sera poursuivie, étendue à tous les centres et à d'autres informations médicales dont le partage entre professionnels permet une meilleure cohérence et complémentarité dans la coordination du parcours patient***.

La suite ?

Il est certain que la CNAM généralisera dans les années à venir l'usage du DMP qui est un véritable carnet de santé numérique, mais des obstacles techniques restent à franchir et les établissements de santé devront se conformer aux directives réglementaires. En raison de l'intérêt potentiel évident de son usage dans la prise en charge pluridisciplinaire et pluri-professionnelle d'une maladie rare complexe comme la SLA, l'anticipation est nécessaire pour s'adapter aux mutations majeures en cours faisant appel aux technologies de la e-santé dans le domaine des logiciels métiers.

*Volontés exprimées par écrit sur les décisions médicales à prendre en situation de fin de vie, en cas d'incapacité à les exprimer (https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticipees).

**Toute personne majeure en qui on a confiance (un parent, un ami, un proche, ou encore le médecin traitant) et qui accepte d'assumer cette mission limitée au domaine de la santé. Soumise à la confidentialité, elle n'a pas de responsabilité décisionnelle, mais au cas où le malade ne pourrait plus exprimer sa volonté, elle sera consultée en priorité comme l'interlocuteur médical et porte-parole du malade.

***Un parcours s'entend comme la prise en charge globale, structurée et continue des patients, au plus près de chez eux (<http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>).

CARTE D'URGENCE, NOUVEAU MODÈLE

Par le Pr Claude Desnuelle

maladies rares

CARTE D'URGENCE
Emergency card

Photo

Maladie du neurone moteur :

Prénom / Nom :

Date de naissance :

! Les maladies du neurone moteur ont en commun une perte de la fonction motrice. Certaines peuvent entraîner une insuffisance respiratoire restrictive avec encombrement bronchique, une altération de l'état nutritionnel, un risque de fausse route, des difficultés d'expression orale et écrite, ou encore une atteinte des fonctions cognitives.

PERSONNE(S) À PRÉVENIR EN PRIORITÉ

M^{me}/M. : Tél. :

Pers. de confiance : Tél. :

Médecin traitant : Tél. :

SUIVI(E) PAR LE CENTRE DE :

Ville : Hôpital :

Médecin référent : Tél. :

FILSLAN Voir Orphanet urgences, fiche
« Bonnes pratiques en cas d'urgence - SLA »
sites www.orpha.net et www.portail-sla.fr **orphanet**

En juillet 2017, la DGOS (Direction générale de l'offre de soins) a demandé aux filières de santé maladies rares de renouveler les cartes urgences qui avaient été mises en place il y a plusieurs années. Cette carte simplifiée, d'un modèle unique pour toutes les maladies rares, a pour objectif de donner aux personnes atteintes un document d'identification à porter sur soi (format carte de crédit), destiné à pouvoir être produit en cas d'intervention d'un service d'urgence et pour guider les premiers gestes de soins.

Cette carte indique l'identité du porteur, le nom de la maladie, les coordonnées des personnes à prévenir, du médecin traitant et du centre spécialisé référent. La filière FILSLAN a choisi de ne pas donner d'informations médicales personnalisées pour ne pas risquer la divulgation de renseignements confidentiels de l'état de santé mais de donner quelques informations clés sur les gestes à faire ou à éviter dans les situations possiblement rencontrées au cours d'une SLA ou d'une maladie du neurone moteur. Une information importante sur cette carte est l'adresse du site Orphanet, où des fiches urgences détaillées ont été créées à destination des services d'urgence ou des SAMU.

Ces cartes seront disponibles dans les centres SLA dès avril 2018.

Espérons que l'utilisation de ces cartes ne constitue qu'une période temporaire en attente du déploiement généralisé du DMP par l'Assurance maladie (voir article dans ce même numéro d'Accolade). L'accès informatisé au dossier médical permettra alors aux services d'urgence de connaître la situation exacte de chaque personne et de mieux évaluer les risques encourus.

EN SAVOIR PLUS...

Retrouvez également la fiche d'urgence sur le site internet d'orphanet www.orpha.net.

NOUVEAU SOUTIEN POUR LES AIDANTS

Vous pourrez bientôt donner des jours de congé ou de RTT à un collègue s'occupant d'un proche en perte d'autonomie. Le texte a été voté mercredi 31 janvier 2018.

Aujourd'hui, 8,3 millions de personnes aident régulièrement un de leurs proches en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Parmi eux, un grand nombre doivent jongler entre obligations professionnelles et rôle d'aidant. S'il existe un congé de proche aidant, il se heurte à l'absence de rémunération et d'indemnisation pour ses bénéficiaires.

La loi du 9 mai 2014 a ouvert la voie à la **solidarité entre salariés** en autorisant le don de jours de repos pour un(e) collègue parent d'un enfant gravement malade. La proposition de loi votée définitivement par l'Assemblée le 31 janvier 2018 étend **cette possibilité aux aidants familiaux**.

Le salarié pourra, sur sa demande et en accord avec l'employeur, renoncer anonymement et sans contrepartie à un ou plusieurs de ses congés non pris au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise qui assume la charge d'un proche (père, mère etc.) atteint d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité (Consultez la liste des proches concernés à l'article L3142-16 du Code du travail).

Quels congés pourront être donnés ?

Des jours de RTT non pris et des jours de congés payés (le salarié donateur devra néanmoins garder, pour lui, au moins 24 jours ouvrables de congés payés). Les jours capitalisés sur un compte épargne temps pourront aussi être donnés.

Le salarié « aidant » bénéficiaire des jours de congé aura droit au **maintien de sa rémunération pendant sa période d'absence**.

IMPORTANT

Une fois la loi définitivement votée, il faudra attendre, pour une entrée en vigueur de la mesure, un décret fixant notamment les critères d'appréciation de la gravité de la perte d'autonomie de la personne prise en charge.



CRÉDIT D'IMPÔT ACCORDÉ

POUR CERTAINS TRAVAUX D'AMÉNAGEMENT DE VOTRE DOMICILE

Besoin d'installer un bac à douche extra-plat pour adapter votre salle de bains ? Depuis le 1^{er} janvier 2018, ce produit ouvre droit au crédit d'impôt pour les dépenses en faveur des personnes âgées ou handicapées.

La mesure fiscale, qui devait prendre fin en 2017, a été reconduite jusqu'en 2020. De plus, la liste des investissements éligibles a été étendue. Les installations et équipements spécialement conçus pour l'accessibilité des logements y figurent toujours : éviers et lavabos à hauteur réglable, plans inclinés... Que le propriétaire, locataire ou occupant soit en situation de handicap ou pas.

Mais certains équipements grand public permettent désormais de bénéficier également du crédit d'impôt. Les bacs à douche extraplats, donc, ainsi que les miti-

geurs thermostatiques, les W.C. équipés d'un système lavant et séchant ou les volets roulants électriques et les systèmes de motorisation de portes de garage. Ces travaux-là n'ouvrent toutefois droit au crédit d'impôt que s'ils ont été engagés par des personnes reconnues handicapées.

Dans les deux cas de figure, le crédit d'impôt est égal à 25% des dépenses mises en œuvre sur cinq années et plafonnées à 5000€ pour une personne seule et 10000€ pour un couple, majorés de 400€ par personne à charge.



COURSE SOLIDAIRE CONTRE LA SLA

En 2014, la SLA avait connu une médiatisation hors du commun avec le phénomène mondial du Ice Bucket Challenge... Depuis, que se passe-t-il ?

Malheureusement, la journée mondiale de la SLA, qui devrait être l'occasion de sensibiliser le grand public, tombe le jour de la Fête de la musique, rendant inutile toute action !

D'où l'idée de la Course solidaire le **dimanche 24 juin** au **Bois de Vincennes** sur le thème « Donnez vos muscles pour ceux qui n'en ont plus », à l'exemple de la grande marche de New-York. Les deux premières éditions ont réuni plus de 600 personnes mais nous souhaitons frapper fort pour la 3^{ème} édition et atteindre les 1000 participants !

Nos objectifs :

- Mobiliser le plus grand nombre autour de notre cause ;
- Faire sortir la maladie du silence, en encourageant les personnes concernées, mais aussi le grand public à communiquer sur la maladie et surtout à participer ;
- Récolter des fonds pour faire avancer la Recherche et pour venir en aide aux personnes malades et leurs proches ;
- Faire de cet événement un événement fédérateur, pour que toutes les personnes touchées par la SLA se retrouvent et courent ensemble contre la SLA.

Nous avons besoin de vous pour relever le défi !

Aidez-nous à mobiliser le plus grand nombre de personnes en encourageant vos collègues, amis et famille à participer. Pas besoin d'être sportif : vous pouvez venir en vélo, en roller, trottinette, à pieds... Seule la course de 10 km est réservée aux coureurs les plus aguerris.

Votre entreprise veut s'engager dans une cause tout en créant une forte dynamique au sein de ses collaborateurs, encouragez-la à créer une équipe à ses coureurs et à tenter de gagner le prix de l'entreprise la plus solidaire.

Vous n'êtes pas libre le 24 ? Pas de problème, créez une page de collecte personnelle sur **www.helloasso.com** et encouragez vos collègues, amis et famille à faire un don.

EN SAVOIR PLUS...

01 58 30 58 50 ou coursesolidaire@arsla.org
www.arsla.org

RETOUR EN IMAGES



« Pour moi, c'était un moment très agréable ! Après quelques balbutiements pour monter l'engin et m'y installer confortablement, j'ai pu retrouver cette sensation que je ressentais en pratiquant la course !

J'avais bien quelques remords quand je voyais mes « porteurs » courir en me portant... Mais, de l'avis général, l'effort est bien moins dur qu'il n'y paraît. Tout est histoire d'équilibre et de coordination !

Et voir ma famille ainsi soudée autour de moi est tellement réconfortant... Contrairement à des courses où chacun court pour soi, nous formons ici une équipe, des liens solides se constituent entre les membres d'une même joëlette. Il s'agit d'un vrai moment de partage, qui fait retrouver ses jambes le temps d'un moment. »

B.

Dès que l'on peut, on participe à des courses en portant les couleurs de l'ARSLA. On essaye de mobiliser sur cette maladie qui touche notre copain.

Participer à la course de l'ARSLA a été un moment très fort, on a pu rencontrer des gens comme nous, qui veulent faire connaître cette maladie et qui font leur maximum. Une super aventure humaine, à laquelle nous participerons encore avec plaisir !

J.

ÇA M'INTERESSE...



L'invention de la Joëlette revient à un accompagnateur en montagne, Joël Claudel, qui voulait pouvoir continuer à emmener en balade Stéphane, son neveu myopathe.

Cet appareil de transport ne comporte qu'une seule roue. Le siège, à adapter en fonction du handicap, est placé au-dessus de la roue. Des brancards à l'avant et à l'arrière permettent de faire rouler l'engin et de le porter si nécessaire. Une suspension, un système pour régler la hauteur des brancards en fonction de la pente et un frein complètent l'équipement.

DEUX EXEMPLES DE MOBILISATION

Tous les jours, des personnes s'engagent auprès de l'ARSLA pour réaliser des défis sportifs, pour faire parler de la maladie et pour la combattre, pour montrer que l'impossible est possible. Ces actions sont primordiales pour collecter des fonds, mais surtout pour faire sortir la maladie du silence et sensibiliser le grand public, les médias et les pouvoirs publics. Un grand merci à tous ceux qui s'investissent au quotidien auprès de notre association.

Retours sur deux événements...

Le tour de France de l'escargot, alias Laurianne, qui a réalisé un tour de France en trail de 3 mois : **J'irai courir pour vous, un escargot contre Charcot.**

« Je m'appelle Laurianne Viautour. Je suis infirmière, j'ai 32 ans, toutes mes dents, et l'envie de mettre mon temps et mon énergie au service d'une belle cause. J'ai donc décidé en 2017 de (par)courir la France, région par région, et à travers ce voyage de mobiliser et sensibiliser le plus de personnes à la maladie de Charcot.

Pourquoi vous engager contre la SLA ?

Ma tante est malheureusement décédée de cette pathologie, mais durant sa maladie elle a pu bénéficier du précieux soutien de l'ARSLA.

Quel est votre projet et comment est-il né ?

Du 27 mars au 25 juin 2017, je suis allé courir dans toute la France. Dans chaque région, les TEE (Trail Entre Elles, une communauté de traileuses actives) m'ont m'hébergée et me faire découvrir leur région en courant des trails de 10, 15, 20, 30 km ou plus... toutes les semaines.

Chaque étape a été l'occasion de sensibiliser et de récolter des dons pour la maladie de Charcot à travers de nombreuses rencontres, courses, événements...

Depuis maintenant plusieurs années, je pratique le trail. Il s'agit d'une variante de la course à pied qui a pour particularité de se pratiquer dans la nature, dans

la boue, entre les racines et les cailloux, sur des sentiers escarpés alternant montées vertigineuses, descentes casse-pattes et autres pièges. Ce sport incarne des valeurs qui me sont chères : respect de la nature, solidarité, entraide, rencontres, dépassement de soi, découverte et partage.

Dans ce milieu, gestion de la course et connaissance de soi sont les maîtres mots. J'en ai fait ma force. Surnommée l'Escargot, je privilégie le plaisir de courir à la performance ; mais si je cours lentement, je cours longuement. Et de l'endurance, j'en ai eu besoin pour porter mon projet... et le courir !

Quelques mois après votre retour, quel bilan pouvez-vous en tirer ?

13 régions, 13 semaines et un défi un peu fou : partir à la rencontre d'inconnus dans toute la France et courir avec eux afin de lutter contre la Sclérose Latérale Amyotrophique.

Un pari risqué et certainement un peu ambitieux, ayant mobilisé plusieurs centaines de personnes. **Mais un pari réussi ! Au final, j'aurais parcouru 751,4 km.** Ce voyage aura été incroyable de rencontres, d'amour et d'espoir.

La mobilisation autour de la maladie a dépassé mes espérances les plus folles. Ensemble, nous avons récolté 12689€ au profit de l'ARSLA, nous avons chaussé 67 fois nos baskets pour lutter contre la SLA.

Ce projet ne s'est pas fait en solitaire, loin de là ! Et si j'en ai été l'instigatrice, sans les participants, les visiteurs, les soutiens... il n'y aurait tout simplement pas eu de Tour de France.

Le mot de la fin ?

Merci, merci à tous d'avoir écouté mon message et de m'avoir aidé à le transmettre. Un message pour dire « **Vous n'êtes pas seuls** ». Un message d'amour, d'espoir et de solidarité...



Que tirez-vous de cette expérience ?

Cette expérience était riche en rencontres, en kilomètres, en découvertes, en paysages... On en sait jamais de quoi demain sera fait, donc profitons au maximum !

Un grand merci à tous les accompagnants, spectateurs, inconnus, concernés ou non par la SLA, qui m'ont été d'un grand réconfort et d'une grande aide tout au long du parcours.

Thierry, hypnothérapeute et formateur en Hypnose, s'est lancé un défi : **marcher seul sur 576 km, avec un nez rouge**, de Lourdes à La Dune du Pyla en passant par Auch, Rocamadour, La Roque Gageac, Bergerac, Bordeaux... afin de récolter des dons pour la recherche sur la maladie de Charcot et faire connaître la SLA.

Comment est né votre projet ?

C'est grâce à l'événement « Ensemble contre la maladie de Charcot à Lohéac » organisé par Jean-Marie Stiesz tous les ans, que j'ai assisté à une conférence sur l'Hypnose qui, à la suite, m'a fait entrer dans ce monde extraordinaire de la découverte de SOI et m'a aidé à sortir de mon Burn-out. C'est pour cette raison que j'ai décidé de marcher ces 580 km en utilisant cet outil magnifique qu'est l'Auto-hypnose couplé à la Nutrition, une autre grande passion.

Je suis parti le 3 août d'un endroit ancestral : la Grotte de Lourdes, en passant par Rocamadour que j'adore, la Roque Gageac d'où était Christian Stiesz, décédé de la SLA, pour arriver à la grandiose Dune du Pyla entre le 20 août.

EN SAVOIR PLUS...

Vous aussi, vous souhaitez réaliser un défi sportif ? Vous avez envie de vous dépasser pour faire connaître cette terrible pathologie, récolter des dons ?

Voici les étapes à suivre :

- Prenez contact avec notre chargée de communication pour définir votre projet, à l'adresse : manifestation@arsla.org
- Une convention de partenariat sera co-signée afin d'officialiser notre collaboration.
- Nous vous transmettons des outils de communication (goodies, t-shirt, documentation...) et nous diffusons votre événement sur notre site internet et nos réseaux sociaux.

PRÉLÈVEMENT À LA SOURCE

QUEL IMPACT SUR LES DONN ?

Le prélèvement à la source, c'est quoi ?

Aujourd'hui, l'impôt sur le revenu est payé un an après la perception de ce revenu. Ce décalage peut engendrer des difficultés de trésorerie pour ceux qui connaissent des changements de situation ayant un impact sur leur impôt sur le revenu :

- dans leur vie personnelle (mariage, pacs, naissance, divorce, décès);
- dans leur vie professionnelle quand ils sont salariés (départ à la retraite, augmentation du salaire, perte d'emploi, congé parental) ou travailleurs indépendants (fluctuations de l'activité, création d'entreprise);
- quand ils sont propriétaires bailleurs (charges exceptionnelles, congé du locataire, loyers impayés).

Avec le prélèvement à la source, l'impôt est payé au moment où le revenu est perçu.

Ainsi, en 2019, nous payerons l'impôt sur les revenus perçus en 2019. Le prélèvement à la source rend le paiement de l'impôt contemporain de la perception des revenus et permet d'éviter un décalage. C'est son objectif principal et ce qui le différencie de la simple mensualisation de l'impôt qui ne s'adapte pas automatiquement et en temps réel au revenu.

Devrai-je continuer à faire une déclaration chaque année ?

OUI. Une déclaration de revenus restera nécessaire chaque année pour faire le bilan de l'ensemble des revenus et prendre en compte les crédits ou les réductions d'impôt telles que celles liées aux dons. La déclaration se fera dans les mêmes conditions qu'aujourd'hui pour les salariés sur impots.gouv.fr.

La mise en place du prélèvement à la source va-t-elle changer les réductions fiscales liées aux dons ?

NON. Le prélèvement à la source de l'impôt sur le revenu implique uniquement un changement dans le mode de

PAR EXEMPLE...

Je fais un don
de **100 €**
en année N



à un organisme
d'intérêt général
ou reconnu
d'utilité publique



Je bénéficierai
d'une réduction de **66 €**
sur mon impôt sur le revenu
l'année N+1



collecte de l'impôt. Ainsi, tous les crédits et réductions d'impôt sont maintenus dans les mêmes conditions, y compris ceux liés aux dons. Concrètement, les dons réalisés en année N ouvriront droit à une réduction fiscale en année N+1, comme aujourd'hui.

Si je fais un don en 2018, sera-t-il déductible de mon impôt sur le revenu ?

OUI. Les dons faits à une association ou une fondation d'intérêt général en 2018 ouvriront droit à une réduction sur l'impôt dû en 2019 (au titre des revenus 2018).

En avril 2019, les contribuables français déclareront leurs revenus 2018 comme chaque année: revenus salariaux, revenus fonciers, emplois à domicile, dons...

Si la totalité de l'impôt sur les revenus 2018 du contribuable est annulée (c'est-à-dire si le contribuable a uniquement perçu des revenus non-exceptionnels), la réduction d'impôt relative au don réalisé en 2018 lui sera restituée en septembre 2019.

CONCRÈTEMENT...



Je fais un don de **100 €**
à une association
d'intérêt général



Mise en œuvre du prélèvement
à la source : mon impôt est
automatiquement déduit
de mon salaire ou de ma pension



J'effectue ma déclaration
de revenus 2019.
Je mentionne le don de 100 €
fait en novembre 2018.



La **réduction d'impôt**
relative au don de
novembre 2018 **m'est**
restituée par
l'administration fiscale.



Si le contribuable a un reliquat d'impôt dû sur les revenus 2018 (par exemple s'il a perçu des revenus exceptionnels en 2018), la réduction d'impôt relative au don réalisé en 2018 sera prise en compte et viendra diminuer son montant d'impôt.

Ainsi, tous les dons effectués en 2018 bénéficieront des mêmes réductions fiscales que les autres années.

EN SAVOIR PLUS...

Pour tout savoir sur le prélèvement à la source, rendez-vous sur :

- www.prelevementalasource.gouv.fr
- ou contactez le service Relation Donateur au **01 43 38 99 11**.



L'ARSLA A DÉMÉNAGÉ

Afin de mieux vous accueillir, de mieux répondre aux besoins des malades et de leurs proches, l'ARSLA a quitté les locaux situés dans le 11^e arrondissement de Paris pour s'installer dans un local plus spacieux et plus accessible, au 111 rue de Reuilly – Paris 12^e (métro Daumesnil ou Montgallet).

Attention, nos coordonnées téléphoniques ont changé, à l'exception du standard : **01 43 38 99 11**.

La ligne «ARSLA à votre écoute»

Des bénévoles et des professionnels répondent à toutes vos questions, 5 jours sur 7, de 10h00 à 17h00.

Contactez-les au : **01 58 30 58 57**

Aide sociale et juridique :

Une assistante sociale confirmée répond à toutes vos questions du lundi au vendredi, ou vous reçoit sur rendez-vous à l'association.

Contactez-la :

- par téléphone : **01 58 30 58 54**
- par mail : assistantesociale@arsla.org

Des prêts gratuits d'aides techniques, des conseils pour favoriser l'autonomie :

En 2017, 3000 malades bénéficient de prêts de matériels de compensation du handicap. Nous prêtons également des véhicules aménagés sur des périodes allant de 1 à 15 jours. Le véhicule est à retirer sur Paris.

Pour toute demande, contactez-nous :

- par téléphone : **01 58 30 58 52/53**
- par mail : materiel@arsla.org

Relations donateurs :

Pour toutes les questions concernant les dons, contactez-nous :

- par téléphone : **01 43 38 99 11**
- par mail : contact@arsla.org

EN SAVOIR PLUS...

www.arsla.org :

Un site pour tout connaître de l'association, suivre les actualités de la recherche et découvrir les événements de sensibilisation se déroulant partout en France.

Réseaux sociaux :

Devenez fan de nos pages ARSLA et suivez l'actualité de l'association.

Fiches conseils :

Mise à disposition de fiches conseils/informations médicales, sociales et scientifiques à destination des aidants et des professionnels contribuant à une plus grande connaissance de la maladie et à une meilleure prise en charge par les soignants. Elles sont téléchargeables sur : www.arsla.org

Application Mixiton :

Des recettes adaptées et gouteuses pour toutes les personnes présentant des troubles de déglutition. Créées par les aidants familiaux, elles garantissent la saveur et le plaisir de continuer à partager un bon repas. N'hésitez pas à nous envoyer vos propres recettes.

Mixiton est une application gratuite, téléchargeable sur Android et Apple store. Elle est disponible en français, espagnol et anglais.

Accolade :

Un magazine bi-annuel d'information sur les actualités et les enjeux liés à la SLA. Le magazine Accolade aborde les avancées de la recherche, l'état du droit des patients, des projets innovants en France et dans le monde dans l'accompagnement des malades, ainsi que des témoignages de médecins et de patients.

Newsletter recherche :

Publiée trimestriellement, elle fait le point sur les projets de recherche en cours.

BIBLIOGRAPHIE



Livre en vente sur le site de la FNAC.

Transat dans un fauteuil

Le 8 octobre 2016, 6 équipiers, dont un pas comme les autres, prennent le départ de la Transat dans un fauteuil. Une transat bien particulière car il s'agit d'emmener Jean d'Artigues, touché par la SLA depuis plusieurs années, totalement tétraplégique, traverser l'Atlantique en catamaran.

50 jours plus tard, ils débarquent à la Martinique : objectif atteint.

Le livre « Transat dans un fauteuil » retrace cette aventure à travers des journaux de bord, depuis sa préparation à son accomplissement.

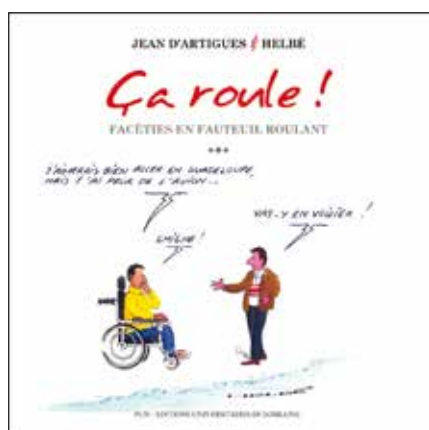
« Chaque traversée, chaque transat, chaque défi a un sens, celui que l'on s'est donné. On peut vouloir gagner si l'on est en course, on peut aussi traverser les océans pour partager, pour prouver, pour défier le temps, la maladie.

Jean s'est lancé dans ce défi « Transat dans un Fauteuil » sans objectif de performance sportive. Son idée était simple: entraîner dans son sillage tous ceux qui croient aux défis impossibles. J'ai eu le privilège d'être un de ceux-là parmi tant d'autres, poussé par l'énergie d'un homme « collé » dans un fauteuil.

Pour aller au bout, il fallait un moteur, un guide, une direction, un objectif. « Quatre en un » résume bien les principales qualités de Jean.

Cette aventure a enrichi tous ceux qui se sont investis à ses côtés, je pense particulièrement à l'équipage qui, pendant plusieurs mois, est entré dans son intimité à terre avant le départ puis en mer tout au long de la traversée. »

Marc Guillemot, parrain du projet.



Livre en vente sur le site de la FNAC.

Ça roule ! Facéties en fauteuil roulant

Le pari des auteurs : utiliser l'humour en dessin pour faire changer les regards sur le handicap.

« J'ai conçu ce livre pour faire reculer la peur autour du handicap et donner un peu de sourires à ceux qui le vivent au quotidien. Merci de contribuer à diffuser ce passeport de la bonne humeur ! »

Jean d'Artigues.

COMMENT NOUS SOUTENIR ?

Adhérer à l'ARSLA : Adhérer c'est contribuer à l'avancée des droits des malades. Adhérer dès aujourd'hui pour faire entendre encore plus fort la voix des malades. Pour adhérer : www.arsla.org.

Mobilisez-vous à nos côtés et devenez bénévoles : Au sein d'une antenne départementale, pour représenter localement l'association et assurer un maillage territoriale complet. 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, envoyez 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.

Mobiliser vos amis : Organisez une collecte de dons auprès de vos amis, famille, collègue en créant une page de collecte personnelle sur www.helloasso.org.

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

Témoigner : Partager, expliquer votre combat au quotidien avec la maladie.

NOS GARANTIES

1. L'ARSLA s'est toujours donnée 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 certifiés par le Commissaire aux comptes est disponible sur le site : www.arsla.org ou sur simple demande par téléphone ou par courrier.
2. L'ARSLA adhère aux règles de déontologie du « Don en confiance », depuis 2011.



BULLETIN DE SOUTIEN

Oui, je souhaite soutenir les chercheurs et les malades.

- ☐ Je souhaite adhérer en payant une cotisation de 25 €.
- ☐ Je fais un don de :
- ☐ 35 € ☐ 50 € ☐ 75 € ☐ 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 - 111 rue de Reuilly - 75012 Paris

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 €

Nom et coordonnées :

Nom* :

Prénom* :

Adresse* :

Code Postal* :

Ville* :

Tél :

Email :

* Mentions obligatoires pour l'établissement du reçu fiscal.



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

Depuis plus de 30 ans, l'Arsla accompagne la vie.
Cette année, l'association agit pour redonner le goût
des bonnes choses aux personnes atteintes de SLA.



Mixiton

Le plaisir de la table retrouvé

**Vous avez des
difficultés à manger ?**

*Découvrez Mixiton, la
première application
dédiée aux recettes
hachées et mixées !*

Disponible sur
App Store

DISPONIBLE SUR
Google play



www.facebook.com/ARSLA.asso

en partenariat avec
**Fondation
SIMPLY**
Le goût du partage

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

Avec le soutien de la

CNSA
Caisse nationale de
solidarité pour l'handicap

COURSE SOLIDAIRE

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



BOIS DE
VINCENNES

DÉPART
10H00

2 KM
4 KM
10 KM

DIMANCHE
24 JUIN
2018

NOUVEAU
PITCHOUNES
SOLIDAIRES
COURSE DE 1 KM*

DOSSARD
15€^{EN} LIGNE
20€^{SUR} PLACE



VENEZ COMME VOUS ÊTES !

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

*Course pour les enfants jusqu'à 10 ans.

Information et inscription :

www.arsla.org • 01 43 38 99 11

coursesolidaire@arsla.org



helloasso

ARSLA



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