

ACCOLADE

N° 17 Mai 2020



Les grands titres

Les avancées thérapeutiques	12
Les essais thérapeutiques	18
Retour sur l'enquête national ARSLA/IFOP	26



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 : P^r C. Desnuelle, P^r W. Camu, C. Goutines, C. Tabuenca, F. Lorenc, Zeno
Chef de projet : C. Tabuenca • Réalisation graphique : V. Hélaine
Impression : Imprimerie Gueblez
Crédits photos : B. Thomas - ARSLA - Fotolia

ÉDITO	4
REMERCIEMENTS À MICHÈLE FUSSELIER	6
2019 EN ACTION DE JUILLET À DÉCEMBRE	8
LES AVANCÉES THÉRAPEUTIQUES	12
ESSAI CLINIQUE, COMMENT ÇA MARCHE ?	14
LES ESSAIS THÉRAPEUTIQUES DANS LA SLA, EN 2020	18
LES DERNIÈRES ACTUALITÉS	20
LES FAKE NEWS DE LA SLA	21
L'ARSLA DEPUIS 35 ANS	22
ENQUÊTE NATIONALE ARSLA / IFOP	26
L'ARSLA, ASSOCIATION NATIONALE POUR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES	29
SLALOM	32
JEUNES ENGAGÉS, RELÈVE ASSURÉE	34
ZÉNO, UN ARTISTE AVANT TOUT !	36
NOUS CONTACTER	38
COMMENT NOUS SOUTENIR ?	39



Marie LÉON
Présidente de l'ARSLA

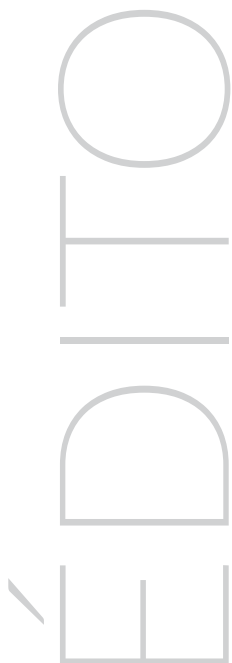
Face à l'épidémie de coronavirus, notre monde est engagé dans un combat inédit et terrible dont nous sortirons assurément, mais sans savoir quand et à quel prix. Je tiens à exprimer toute mon émotion à celles et ceux qui sont impactés à titre personnel par cette maladie, toute ma sympathie à vous tous qui êtes touchés dans votre vie professionnelle et familiale.

Je voudrais aussi plus particulièrement exprimer ma solidarité envers celles et ceux, malades, dont la prise en charge est fortement affectée, une double peine contre laquelle l'association se mobilise autant qu'elle peut en continuant à assurer ses missions et notamment dans ses actions envers les patients et leurs familles. Je voudrais dans ce cadre remercier tout particulièrement les permanents de l'ARSLA qui ont su adapter leur mode de fonctionnement à cette situation exceptionnelle en soutenant au mieux les malades et leurs familles, avec beaucoup de créativité (mise en place de vidéoconférences hebdomadaires, ateliers de cuisine en ligne, publication de nombreux contenus sur le site...) et d'engagement pour assurer l'envoi des matériels et pour assurer la permanence téléphonique et répondre aux besoins.

Aujourd'hui c'est l'hyper-court terme qui nous absorbe tous, l'organisation du travail, la trésorerie, l'activité arrêtée ou au contraire redoublée, la préoccupation du lendemain matin... et nous avons tout particulièrement dans ce contexte besoin de vos dons, face à l'annulation de toutes les manifestations qui ont lieu chaque année à notre profit lors de cette période du printemps et de l'été.

Mais, au-delà de ces difficultés de court terme (nous l'espérons), il y aura un après et nous sommes déterminés à l'imaginer riant et prometteur. Nous voulons croire que la confiance, la générosité, l'intérêt général, le souci de l'autre, la recherche de liens et de sens sauront plus que jamais constituer le ciment d'une société qui cherchera à se reconstruire et se renouveler. Nous aurons besoin de la détermination et de l'engagement de tous pour poursuivre notre combat vers la victoire. Notre raison d'être depuis 35 ans.

35 ans, que l'association est le porte-parole national des malades SLA et que nous soutenons la recherche... Je remercie tous ceux qui ont contribué tout au long de ces années à faire progresser le combat, bénévoles, malades, chercheurs, soignants... Certains sont encore à nos côtés, d'autres nous ont quitté... chacun ayant



contribué à faire de l'ARSLA ce qu'elle est aujourd'hui. Je souhaite rendre un hommage tout particulier, à madame Fusselier présidente de 2000 à 2008 qui nous a quittés il y a quelques semaines; le Pr Desnuelle nous rappelle combien elle a contribué à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients SLA.

Vous retrouverez également les rubriques habituelles : les dernières actualités de la recherche, les essais thérapeutiques, les Fake news.... sans oublier les résultats de la dernière enquête IFOP à laquelle vous avez été très nombreux à répondre et qui a grandement contribué à la réflexion de notre futur projet associatif 2025 que nous présenterons lors de la prochaine Journée des adhérents.

Enfin, sur un registre plus personnel, c'est avec une grande émotion que je signe cet édit, le dernier en tant que présidente de l'ARSLA étant arrivée au terme de mes trois mandats. Neuf ans riches en rencontres, en défis à relever, de joies, d'espoirs et de peines... Je laisse, je le pense et j'en suis fière, une association consolidée sur tous les plans et dynamique avec plus que jamais la détermination de gagner le combat contre la maladie. C'est en confiance que je peux partir, consciente de la qualité et de la multiplicité des talents de ceux qui la portent aujourd'hui tant au sein du conseil d'administration, que de l'équipe salariée et des bénévoles qui sont mobilisés à nos côtés. Sans pouvoir remercier tous ceux qui m'ont accompagnée dans ces missions, je souhaite tout particulièrement remercier Gérard Bénéteau qui m'a proposé de rejoindre l'association, Marie-France Cazalère qui m'a poussée à prendre ces responsabilités, Bernard Pistre qui a su me soutenir comme il s'y était engagé tout au long de ce mandat, Christine Tabuenca qui nous a toujours poussés à être plus ambitieux et qui nous a permis avec tant d'engagement de réaliser tous ces projets, Jean d'Artigues pour son énergie et sa force qui nous font nous relever chaque fois qu'on hésite à tout lâcher face à l'ampleur de la tâche, Laurent Petitjean et Valérie Goutines pour les chantiers engagés et menés à mes côtés en pleine confiance. Soyez tous assurés de mon fidèle soutien.



REMERCIEMENTS À MICHÈLE FUSSELLIER

Michèle Fussellier, Présidente de l'ARSLA de 2000 à 2007, nous a quittés le 1^{er} avril dans sa ville de Lyon après une longue maladie, elle avait 85 ans.

Née à Bourges, préfecture du département du Cher, Michèle Fussellier était la fille du proviseur du Lycée. Elle y passa son enfance, y fit ses études, puis partit sur Lyon comme étudiante à la Faculté de Pharmacie. Docteur en Pharmacie en 1964, elle compléta sa formation avec un certificat de Génétique, une Maîtrise de Biochimie puis un Doctorat en Sciences et fut admise aux fonctions de Chef de Travaux de Biochimie à l'Université de Lyon (titre correspondant actuellement à Maître de Conférence des Universités). Après quelques années consacrées à l'enseignement et à la recherche, Michèle Fussellier rejoignit l'industrie pharmaceutique comme responsable de production des laboratoires Aguetant à Lyon où elle réalisera l'essentiel de sa carrière professionnelle.

Elle découvrit la SLA dans le contexte douloureux familial de son époux. C'est alors naturellement qu'elle se rapprocha de l'ARSLA, s'y impliqua de plus en plus, intégra le Conseil d'Administration, jusqu'à prendre la responsabilité de sa Présidence en 2000 tout en restant très proche de sa ville de Lyon et d'un groupe de bénévoles qu'elle avait constitué autour d'elle.

Avec de grandes qualités humaines et en bonne gestionnaire, son engagement y fut exemplaire pour l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de SLA. Elle initia de nombreuses actions qui gardent aujourd'hui valeur de référence dans le domaine de l'aide aux malades et à leurs proches ainsi que pour la structuration des soins sur le territoire national. C'est elle qui fit créer la banque de prêt de matériels de l'ARSLA, avec au début de simples tourne pages, ou quelques aides à la communication balbutiantes, mais dont on reconnaît unanimement aujourd'hui l'utilité sur la croissance exponentielle du parc assumée depuis par l'association et son extension à des matériels de compensation tant du quotidien que high-tech et souvent financièrement non accessible.

Après en avoir fait le constat et avoir vécu elle-même le parcours des soins, Michèle Fussellier fit dresser un état des lieux des conditions de prise en charge de la SLA dans le système de santé français associé à des propositions d'amélioration sous forme d'un livre noir sur la SLA. Ce fut l'élément fondateur qui permit à l'automne 2002 une rencontre avec le ministre de tutelle de l'époque, Bernard Kouchner, en présence de quelques neurologues impliqués dont Vincent Meininger, Jean Pouget, Claude Desnuelle, William Camu et Philippe Couratier. Il y fut obtenu la création d'un dispositif national de santé impliquant la labellisation de 11 puis 15 centres SLA (19 actuellement) chargés de déployer des conditions et procédures d'accueil, de prise en charge et de suivi des personnes atteintes de SLA, associé à un budget ministériel récurrent permettant à ces centres de déployer des moyens



humains et matériels pour assurer leurs missions. Vincent Meininger obtint du ministère un budget de Coordination permettant d'assurer des échanges de pratiques pour que chaque malade sur le territoire reçoive des soins correspondant aux bonnes pratiques validées. Ce concept de centres reconnus experts dans un domaine de maladie rare fut à l'origine des Plans Nationaux Maladies Rares déployés largement depuis 2005 et la coordination des centres SLA servit de modèle pour définir les Filières Nationales de Santé Maladies Rares maintenant chargées de coordonner les différents dispositifs depuis 2014.

Ajoutons que Michèle Fussellier a été totalement impliquée et fortement aidante en tant que Présidente de l'ARSLA lors de la Conférence de Consensus pour la prise en charge des personnes atteintes de SLA qui s'est tenue sous l'égide de la Haute Autorité de Santé en 2005 à Nice, qui a permis d'établir des recommandations de soins opposables et consensuelles sur le territoire national, régulièrement actualisées à travers les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Bien sûr, sa formation universitaire scientifique et ses connaissances de l'industrie pharmaceutique ont fait que Michèle Fussellier a su donner une impulsion vers le soutien à la recherche sur les causes et mécanismes de la SLA et pour la recherche thérapeutique.

Michèle Fussellier a grandement œuvré à améliorer la prise en charge des personnes atteintes de SLA avec un dynamisme, une volonté, un acharnement et un engagement sans faille. Elle a lancé des actions concrètes, pionnières et novatrices, auxquelles nous rendons hommage. Leur bienfondé a été largement démontré par la suite pour aider à la détresse des malades et de leurs proches.

L'ARSLA et les professionnels de santé œuvrant dans le dispositif national pour les personnes atteintes de SLA en France s'associent pour exprimer leur peine de la perte de cette personnalité marquante et si fortement impliquée. Ils gardent un souvenir ému de son engagement, une grande reconnaissance. Tous nos remerciements.

Pr Claude Desnuelle

Membre de l'Académie Nationale de Médecine
Coordinateur national Filière de Santé Maladies Rares SLA
Membre du Conseil d'Administration de l'ARSLA

2019 EN ACTION

LES TEMPS FORTS DE JUIN À DÉCEMBRE

JUILLET

7 juillet :

Frédéric a participé à son premier Triathlon distance IRONMAN : 3,8 kms de natation, 180 kms de vélo et un marathon 42,195 kms de course à pieds.

13 juillet :

Le challenge Jean-Marc Kazmierczak s'est déroulé à Saint-Étienne. Il s'agissait d'un concours de pétanque en l'honneur de Mr Kazmierczak.



Frédéric lors de son premier Ironman



AOÛT

3 Aout :

Le club nautique de Fréjus (83) a organisé la 7^{ème} édition de la Paddle Race pour le Challenge Dominique Barbé.

9 Aout :

Deux randonnées ont été organisées sur le territoire du plateau de Leucate (11).

SEPTEMBRE

1^{er} septembre :

La commune de Saint-Bonnet-les-Oules (42) et des bénévoles se sont mobilisés en organisant une nouvelle édition de la marche solidaire contre la maladie de Charcot. Plusieurs parcours étaient disponibles, afin que tout le monde puisse participer : 7, 12, 16 ou 23 km !

1^{er} septembre :

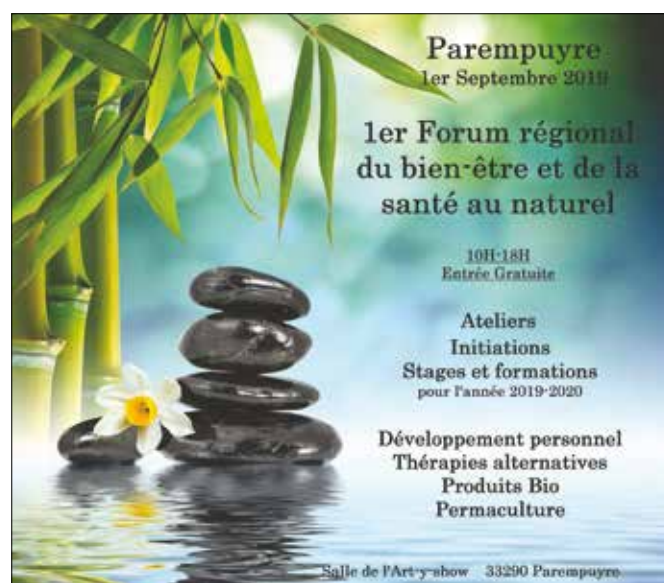
En hommage à l'un de leur membre et afin de recueillir des dons pour faire avancer la recherche, l'association Divin'essence-ciel 33 était présente au 1^{er} Forum du bien-être et de la santé au naturel à la salle Art-y-show de Parempuyre (33).

22 septembre :

La Féréopontaine, qui est une course féminine de 6 km s'est déroulée à Saint-Fargeau-Ponthierry (77). Les hommes ont pu participer à condition de porter des accessoires féminins. Elle a été suivie de la Galopade des Super-Héros pour les 3-12 ans.

22 septembre :

La deuxième édition du Paris SLA Swim a eu lieu sous la forme d'un relais solidaire à la nage pendant 12h. Plus de 220 km ont été parcourus par 160 nageurs qui se sont relayés pendant 11 heures pour relever le défi : toujours un nageur à l'eau dans la piscine Georges HERMANT (Paris 19^{ème}).



23 septembre :

L'ARSLA et la ville de Saint-Étienne (42) ont organisés une conférence scientifique sur la SLA, animée par le Pr Camdessanche.

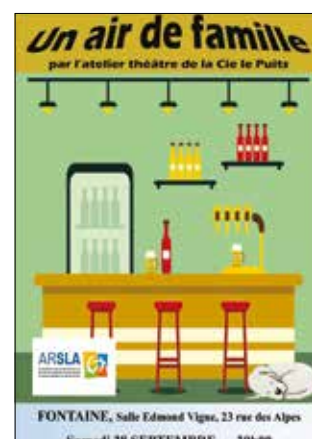
28 septembre :

La compagnie Le Puits a organisé une soirée théâtre au profit de l'ARSLA. Ils ont joués la pièce « Un air de famille » à la salle Edmond Vigne de Fontaine (Isère).

28 septembre :

La Fédération Française de Natation (FFN) a organisé la première édition de la journée nationale dédiée à ses partenaires santé de la FFN dont l'ARSLA fait partie.

La journée « Nagez, Bougez ! » avait pour objectif de permettre au public de nager, de pratiquer une activité ludique en famille et de faire un ou plusieurs dons aux partenaires santé qui étaient présents.



OCTOBRE

3 octobre :

Le CHU de Nice, en partenariat avec l'ARSLA a organisé une journée d'information à destination des aidants et patients SLA à l'occasion de la Journée des aidants, à l'Hôpital Pasteur 2 de Nice.

5 octobre :

Les étudiants de Chimie'So de Montpellier ont décidé de sensibiliser les étudiants de leur université à la maladie de Charcot en organisant une chasse au trésor ainsi que de nombreuses autres animations, des stands associatifs et une grande buvette avec l'objectif de récolter des fonds pour l'association ARSLA.

5 octobre :

Cette année encore, les pompiers de Grenoble se sont mobilisés avec la 4^{ème} édition du Défi Max Cosson. 6 équipes de Sapeurs-Pompiers se sont affrontés pour grimper 10 000 mètres de cordes.

5 octobre :

Les anciens élèves du conservatoire de Villefranche se sont retrouvés lors d'une soirée organisée par le Comité des fêtes, sous la direction du violoncelliste Richard CHENE pour un concert de musique Slaves, Russes, Yiddish et du monde à l'église d'Arnas.

6 octobre :

28^{ème} édition du Corrida pédestre organisée par les Lions Club (54). Au programme, des courses de 5 à 10 km ainsi que de la marche.

6 octobre :

À l'occasion du Festival de voitures anciennes de Dourdan, Bruno Canion a exposé et vendu ses aquarelles et cartes postales au profit de l'ARSLA sur le parterre de l'Hotel de ville de Dourdan (91).

12 octobre :

Le Golf de Seignosse (40) a organisé une compétition caritative au profit de l'ARSLA.

13 octobre :

4^{ème} édition des 10 km de la Flèche (72) au profit de l'ARSLA.

13 octobre :

Marc a participé au 20 km de Paris.

20 octobre :

Le Lions Club de Lery-Poses (27) a organisé une compétition de Golf au profit de l'ARSLA.



Festival des voitures anciennes



24 octobre :

Les étudiants de l'Université Catholique de Lille se sont mobilisés en organisant des événements au profit de l'ARSLA.

26 octobre :

Hervé et Gisèle ont participé au Marathon du Charolais.

26 - 27 octobre :

Une grande exposition-vente était organisée par l'association Playmo'Drome au Gymnase du Juncher à Dieulefit (26).

27 octobre :

Un concert avec la chorale « La clé de solé » a été organisé au profit de l'ARSLA à Dampierre-Les-Bois (25).

NOVEMBRE

15 novembre :

Les Brûleurs de loups ont organisé un Match de hockey sur glace où Grenoble affronteraient Mulhouse (38).



DÉCEMBRE

1^{er} décembre :

L'Elan Lanbescaïn a organisé la 31^{ème} édition de la Course de Saint-Anne. Deux parcours de 6,2 et 15,2 km étaient proposés, autour des routes et des chemins de Lambesc (13). 1€ par dossard vendu a été reversé à l'ARSLA.

7 décembre :

Un tournoi de 12h de rugby à 5 s'est déroulé aux Arènes du Palio d'Istres (13) suivi d'une soirée dansante sur le thème des années 80/90.

5 décembre :

Cette année, le Chocotrail d'Hardricourt (78) s'est mobilisé aux côtés de l'ARSLA. Au programme, un parcours compris entre 1,5 et 24 km et un délicieux chocolat chaud à l'arrivée.



MILLE MERCI À TOUS !

**VOTRE MOBILISATION
DONNE DE L'ESPOIR
À TOUS LES MALADES !**

LES AVANCÉES THÉRAPEUTIQUES

Par le Pr William Camu

Deux éléments importants à signaler pour ces derniers, montrant la vitesse des avancées et leur importance, même si nous n'en sommes pas encore à l'application à l'homme.

Un traitement pour la SLA de Guam et au-delà ?

Un petit rappel, sur Guam (Pacifique Sud), il existe une forme de SLA qui était très fréquente et qui était liée à un facteur alimentaire. Une toxine, la BMAA est suspectée et a été retrouvée sous nos latitudes et en particulier en Europe, dont la France, ainsi qu'en Amérique du Nord. Chez nous, contrairement à Guam, elle y est intimement liée aux pollutions et tout particulièrement aux cyanobactéries (Algues vertes) qui pullulent du fait de l'usage immodéré d'engrais de toutes sortes. Le Pr Cox, Jackson, Wyoming, qui a relancé les études sur la BMAA et montré que sur Guam le cerveau des malades en contenait de grandes quantités, a nourri il y a 2 ans des singes avec la BMAA et montré que cela entraînait une neurodégénérescence dans leurs cerveaux. Entre temps, il a été montré que la BMAA agissait en entrant dans la composition de nos protéines à la place d'un autre acide aminé la Sérine. Ainsi, en augmentant les concentrations de Sérine dans la cellule, peut-on inhiber le rôle néfaste de la BMAA. C'est **ce que vient de publier Cox** et son groupe en donnant de la Sérine aux singes en même temps que la BMAA et il montre un blocage de l'apparition des anomalies cellulaires dans les neurones (Figure 1). En parallèle un essai avec la Sérine est en cours dans la SLA aux USA.

Les avancées de la thérapie génique

J'ai parlé dans le précédent numéro d'Accolade des travaux du Pr Cleveland, et montré une diapositive présentée lors d'un congrès. La publication vient de sortir dans le très sérieux Nature Medicine ; Elle confirme les résultats obtenus. D'une part ce travail utilise une nouvelle voie pour injecter le virus (porteur du bloqueur de gène que l'on veut faire agir), en injection sous piaie

(voir Accolade précédente), qui permet de marquer **toutes** les cellules nerveuses, et donc d'obtenir un meilleur rendement.

D'autre part, en bloquant le gène il bloque la maladie, les souris ne sont **pas malades** si le virus est injecté à 120 jours (Figure 2). Enfin, si le virus est injecté à 350 jours, quand 50% des neurones sont touchés et les souris malades, alors la maladie est **totale**ment stoppée (Figure 3). Ce sont là des progrès majeurs, qui ne sont certes pas encore applicables en clinique mais qui montrent que les choses avancent désormais assez vite. En effet, les équipes qui ont réalisé ce travail énorme ont également validé leurs expériences sur le porc et sur le singe. Ils ont obtenu des données en tous points identiques aux données obtenues sur les souris. Nous espérons une application humaine très prochaine, même si les étapes doivent toutes être validées les unes après les autres.

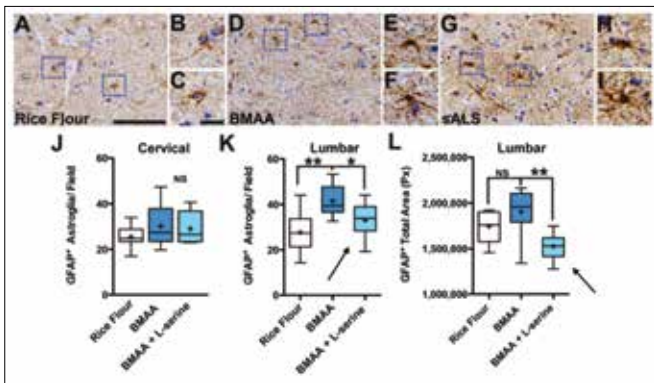


Figure 1 : Étude de l'équipe de Cox.
Flèches noires = réduction significative des anomalies cellulaires avec la Sérine.

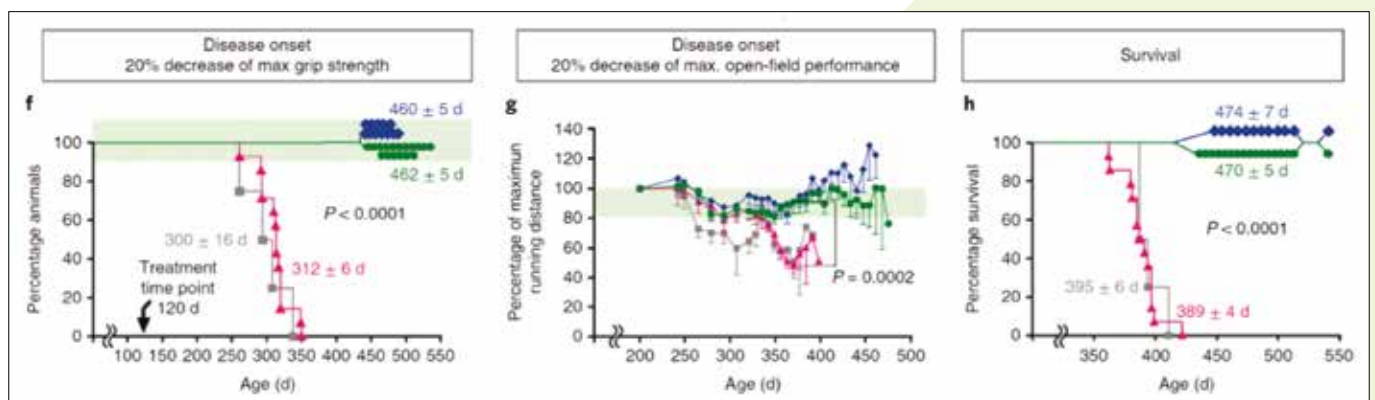


Figure 2 : Souris témoin normale en bleu, souris malade non traitée en rouge, souris traitée à 120 jours en vert.
En f, aucune souris ne débute la maladie. En g, les souris ont la même mobilité que les témoins. En h, aucune souris traitée ne meurt.

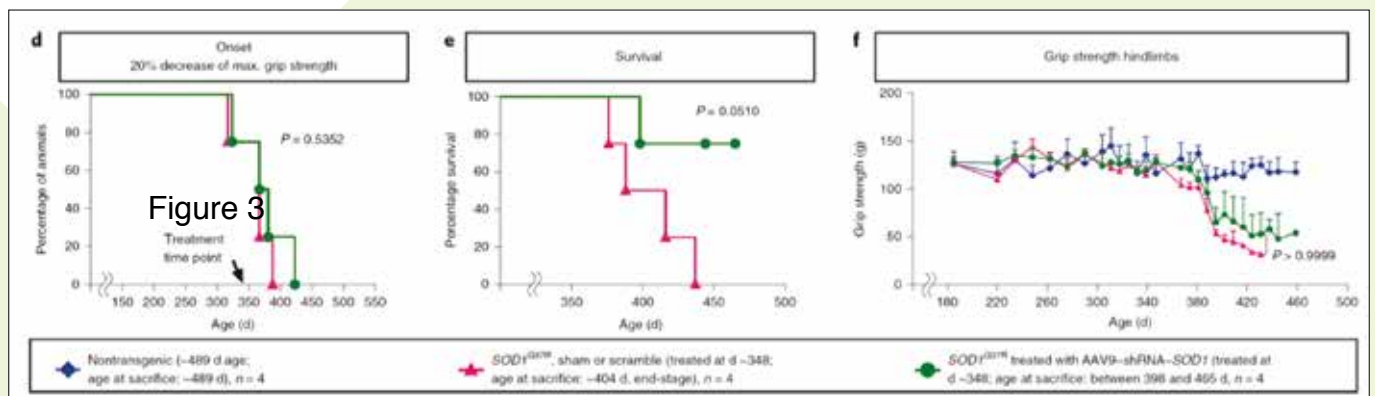


Figure 3 : Souris malade non traitée en rouge, souris malade traitée à 350 jours en vert.
En d, toutes les souris débute la maladie (puisque le traitement débute après le commencement de leur maladie).
En e, les souris traitées ne meurent plus à compter de 50j après l'injection.
En f, les souris ont perdu de leur force, comme les autres, mais grâce au traitement elles ne meurent pas.

ESSAI CLINIQUE, COMMENT ÇA MARCHE ?

Par Christine Tabuenca

Chaque malade souhaite s'engager dans un essai thérapeutique dans l'espoir d'une amélioration voire de guérison. Participer à un essai clinique n'est pas anodin : cet article a pour objectif de vous expliquer ce qu'est un essai thérapeutique, quels en sont les enjeux, ses modalités, y voir plus clair tout simplement...

Vous avez dit essai clinique ?

La crise sanitaire actuelle met sous les feux de la rampe les essais cliniques et leur complexité. Ils sont indispensables au développement de nouveaux traitements chez l'homme. Ils sont très encadrés afin de garantir la qualité méthodologique et assurer la sécurité des personnes qui y participent. Un essai ne peut démarrer qu'après l'obtention d'une autorisation des autorités de santé et un avis favorable du comité éthique.

Un essai dans quel but ?

Il existe plusieurs types d'études cliniques :

- Celles qui s'assurent, chez un nombre significatif de personnes, que le futur traitement est bien toléré et efficace.
- Celles qui servent à évaluer une nouvelle méthode diagnostique ou de dépistage, un nouveau dispositif technique.
- Celles qui permettent de suivre une maladie et son évolution chez des malades pour mieux les catégoriser. Elles sont dites « non interventionnelles » car elles n'ont aucune incidence sur la prise en charge médicale des personnes concernées.

Pourquoi un processus long ?

Les autorités réglementaires doivent approuver chaque essai clinique pour en garantir la sécurité et la qualité. Le promoteur de l'essai clinique, qui en est l'organisa-

teur, constitue un dossier qui rassemble : le protocole d'essai, les instructions aux investigateurs responsables sur le terrain, la note d'information aux patients, le formulaire de consentement éclairé, l'assurance... ainsi que les données scientifiques justifiant l'essai clinique.

Il le soumet au Comité de protection des personnes (CPP) qui donne un avis, ainsi qu'à l'autorité administrative compétente en France, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) qui décide d'autoriser l'essai ou non. Ce processus prends du temps, d'autant que des modifications peuvent être demandées avant que le dossier soit accepté.

Comment participer à un essai thérapeutique ?

Dès l'autorisation obtenue, l'essai se met en place dans les centres investigateurs concernés : le recrutement des patients peut commencer. Le médecin investigateur propose alors aux patients qui semblent rentrer dans les critères d'inclusions requis (âge, sexe, degré d'atteinte de la maladie, caractéristiques physiologiques....) d'y participer. Lors d'une consultation spécifique, il informera le patient sur l'essai (objectif, déroulement, conséquences au quotidien, précautions...) ; informations généralement reprises dans la note d'information qu'il est impératif de bien lire afin de poser toutes les questions en amont de l'acceptation. Si le patient souhaite s'engager, l'accord sera formalisé en signant un formulaire de consentement éclairé. Des examens médicaux complémentaires seront effectués pour confirmer que le patient répond bien aux critères d'inclusions.

CADRE LÉGAL DES ESSAIS CLINIQUES

Plusieurs textes encadrent les recherches médicales :

- La loi de santé publique fixant les conditions des recherches biomédicales pratiquées et organisées en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales ;
- La loi de bioéthique du 7 juillet 2011 qui s'intéresse aux activités médicales et de recherche qui utilisent des éléments du corps humain.

Phase I, II ou III, pourquoi ?

Pour étudier un traitement, on évalue sa tolérance, son efficacité, le rapport effet /dose... en réalisant des essais cliniques successifs de phase I,II, II et IV.

Chaque essai est indépendant des autres, s'appuie sur les résultats des précédents et fait l'objet d'une autorisation propre. Ces essais nécessitent des effectifs croissants de participants. On parle de cohortes.

Essai de phase I : Tolérance

Objectif : savoir si le produit est bien toléré ; mesurer les paramètres physico-chimiques du produit.



Essai de phase II : Effet / Dose

Objectif : définir la dose active et la relation entre la dose et les effets thérapeutiques du produits.



Essai de phase III : Efficacité

Objectif : prouver l'effet thérapeutique du produit par rapport à un traitement de référence ou un placebo ; confirmer la tolérance.



Autorisation de mise sur le marché (AMM)

Essai de phase IV : Pharmacovigilance

Objectif : évaluer les effets indésirables (attendus ou encore inconnus) du médicament sur la population traitée.



Une personne présélectionnée pour un essai clinique peut finalement ne pas y être incluse. Le plus souvent parce qu'elle ne répond plus à l'un des critères d'inclusion de l'essai. Enfin, lorsque le nombre de patients à recruter pour l'essai est atteint, les recrutements s'arrêtent, même s'il y a encore des personnes qui auraient pu répondre aux critères d'inclusion.

Si l'on n'est pas inclus dans un essai clinique donné, on pourra éventuellement être inclus dans un autre dont les critères seront différents.

Une participation financière peut-elle être demandée pour participer à un essai ?

En France, aucune participation financière n'est demandée. Méfiance dans le cas contraire, il peut s'agir d'essais sauvage ou étranger pouvant mettre en danger le participant, ou tout simplement d'une arnaque financière !

Les frais liés aux déplacements entre le domicile et le centre investigateur, les examens médicaux et l'hébergement sont, en principe, pris en charge par le promoteur ; si la distance entre le domicile et le centre investigateur le justifie. Leur montant peut être plafonné par le promoteur, ce dont vous devez être informé. Pour certains essais, l'avance de certains frais est demandée ; ils vous seront remboursés ensuite par le promoteur.

Est-ce que cela va changer l'organisation de mon quotidien ?

Les contraintes organisationnelles de l'essai clinique auquel vous allez participer doivent être discutées avec le médecin investigateur.

Certains essais sont peu contraignants (le produit testé se prend à domicile, il y a peu de déplacements, les

examens sont ponctuels), tandis que d'autres nécessitent des visites chaque semaine au centre investigateur, des examens réguliers, parfois invasifs... Le bon déroulement de l'essai pour vous, sans trop de fatigue ni de stress, dépend d'une organisation suffisamment anticipée. En règle générale, l'équipe du centre investigateur vous aide à organiser votre venue pour les visites.

Le suivi médical de l'essai est effectué par l'équipe médicale du centre investigateur lors des visites prévues au protocole. Il comprend un bilan clinique effectué par le médecin investigateur et le recueil des données fonctionnelles et biologiques, par l'équipe (infirmiers, kinésithérapeutes...). Il faut donc se prêter à des examens réguliers, noter les symptômes ressentis, les désagréments, les améliorations... selon les indications du protocole. Celui-ci doit être rigoureusement respecté notamment si la prise de médicament se fait à domicile.

L'essai peut-il guérir ?

Un essai clinique n'est pas un traitement de la maladie, mais une étape dans la recherche d'un traitement efficace. L'efficacité du produit testé et ses effets secondaires sont inconnus puisque l'essai clinique sert à les évaluer. Dans une maladie où il n'y a pas encore de traitement, il est normal que l'inclusion dans un essai clinique représente un espoir de voir son état de santé s'améliorer ; mais le candidat médicament peut aussi n'avoir aucune efficacité. S'il s'agit d'un essai en double aveugle contre placebo, c'est un tirage au sort qui détermine si l'on est inclus dans le groupe "molécule active" ou le groupe "placebo" : on peut donc recevoir le placebo.



OÙ S'INFORMER SUR LES ESSAIS EN COURS OU À VENIR DANS LA SLA

Votre neurologue référent du Centre SLA peut vous informer sur l'avancement de la recherche et les essais en préparations.

Différentes bases de données répertorient les essais déjà autorisées :

- **Orphanet** : http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/ResearchTrials_ClinicalTrials_Simple.php?lng=FR
- **ANSM** : <http://ansm.sante.fr>, rubrique "essais cliniques". Le registre des essais cliniques de l'Agence européenne du médicament, Eudract, peut être consulté via ce lien.
- **National Institutes of Health (NIH)** - c'est le site le plus exhaustif : <https://clinicaltrials.gov/>. (en anglais).
- **Le portail de la Filière SLA** : www.portail-SLA-fr
- **Le site de l'ARSLA** : www.arsla.org

L'essai peut-il aggraver la maladie ?

Toutes les précautions sont prises pour que les personnes qui s'engagent dans un essai clinique ne courent pas de risques prévisibles. Si l'essai en cours s'avère être un danger pour les participants (effets indésirables constatés trop nombreux, voir même un taux de mortalité important parmi les participants...), il sera suspendu par l'ANSM.

Que se passe-t-il une fois l'essai terminé ?

L'essai est terminé quand tous les patients inclus ont effectué la dernière visite de l'essai. Celle-ci peut avoir lieu quelques semaines après la dernière prise de produit. Les matériels et produits utilisés restant sont remis au centre investigateur. Les patients qui ont participé à l'essai sont en droit d'être informés de ses résultats globaux, publiés généralement plus tard après une analyse approfondie. En revanche, selon les essais, il n'est pas toujours possible de savoir si l'on prenait le placebo ou la molécule "active".

UN GLOSSAIRE POUR MIEUX COMPRENDRE :

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

Autorité sanitaire qui autorise chaque essai clinique en France et assure la vigilance durant leur déroulement. Elle peut suspendre un essai si la sécurité des participants est menacée.

Autorisation de mise sur le marché (AMM)

Agrément national (délivré par l'ANSM) attribué à un fabricant de médicament, pour commercialiser un médicament qui a montré qu'il était efficace et sans danger dans une indication thérapeutique précise.

Autorisation temporaire d'utilisation (ATU)

Dispositif qui autorise en France l'utilisation d'un candidat médicament avant l'obtention de l'autorisation de mise sur le marché, si les résultats préliminaires des essais cliniques sont probants.

Cohorte

Groupe de personnes sélectionnées en fonction d'une ou plusieurs caractéristiques et suivi dans le temps.

Consentement éclairé

Accord donné librement par une personne qui participe à un essai clinique et qui atteste qu'elle a bien reçu les informations nécessaires avant de prendre sa décision et qui sont reprises dans la note d'information.

Comité de protection des personnes (CPP)

Comités d'éthique composés de professionnels de la santé et de représentants de la société civile (dont les associations de malades), les CPP se prononcent sur l'intérêt et les risques des essais cliniques, qui ne peuvent démarrer qu'avec leur avis favorable.

Critères d'inclusion et de non inclusion

Âge, sexe, degré d'atteinte de la maladie, caractéristiques physiologiques, diagnostic, anomalie génétique... : ces critères sont décrits dans le protocole et conditionnent la participation à tout essai clinique.

Essai en double aveugle

Essai clinique dans lequel ni le médecin investigateur ni les participants de l'essai ne connaissent le produit pris par les participants (molécule "active" ou placebo). La répartition des participants dans chaque cohorte est faite au hasard (randomisée) par tirage au sort.

Essai en ouvert

Essai dans lequel chaque participant sait quel traitement il reçoit.

Essai multicentrique

Essai clinique qui se déroule dans plusieurs centres investigateurs géographiquement distincts (en France et à l'étranger) selon un protocole identique.

Étude préclinique

Étude qui précède les essais cliniques chez l'homme et réalisée sur des modèles animaux sains ou reproduisant les caractéristiques de la maladie que l'on veut soigner.

Médecin Investigateur

Médecin responsable de la conduite d'un essai clinique dans le centre investigateur. Il conduit l'équipe médicale du centre (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...).

Placebo, effet placebo

Produit qui ressemble en tout point à la molécule active étudiée dans l'essai clinique mais qui ne contient pas de substance active. Le placebo sert de comparateur par rapport au candidat médicament étudié.

Promoteur

Personne physique ou morale (entreprise, laboratoire, institut, organisme...) qui prend l'initiative de l'essai, qui en a la responsabilité, en assure la gestion et trouve les financements nécessaires à sa réalisation.

Protocole

Il décrit l'essai clinique : l'objectif, la conception, la méthode, les aspects statistiques, le type de population qui y participe (critères d'inclusion), son organisation, les traitements, les dosages, la durée...

Randomisé (Essai)

C'est une manière de répartir des participants dans les groupes testés : chacun est attribué par tirage au sort à l'un ou l'autre des groupes de l'essai (groupe molécule "active", groupe placebo), au fur et à mesure des inclusions. Cette attribution, faite par un procédé informatique, est tenue secrète pour les essais en aveugle.

LES ESSAIS THÉRAPEUTIQUES DANS LA SLA EN 2020

Par le Pr William Camu

Les essais thérapeutiques sont de plus en plus nombreux dans la SLA, y compris en France et l'ARSLA y contribue significativement. Pour comparer aux années précédentes, où nous ne réalisions qu'environ un essai tous les deux ans, depuis 2017 ce sont plusieurs essais par an qui démarrent et actuellement, il y a plus de 5 essais en cours. Nous parlerons essentiellement de ceux concernant la France.

Essais en cours, recrutement terminé

1- MIROCALS a terminé son recrutement. Essai Européen à l'initiative du Dr G. Bensimon de Paris, le CHU de Nîmes est le promoteur, son principe est d'évaluer l'effet de l'interleukine 2 (IL2) à faible dose sur 18 mois. L'IL2 agit sur l'immunité en augmentant le taux de lymphocytes T régulateurs, ces globules blancs sont protecteurs et l'on espère que leur augmentation améliorera le pronostic de la maladie. L'ARSLA a en partie financé cette étude de façon que son accomplissement puisse être parachevé dans de bonnes conditions. De nombreux centres français participent (Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nice, Paris, Strasbourg, Saint-Brieuc, Tours) ainsi que des centres du Royaume-Uni. Fin d'étude prévue milieu 2021.

2- ORARIALS, étude évaluant l'Arimoclomol, molécule stimulatrice des processus de dégradation des protéines anormales, a également fini son recrutement. L'Arimoclomol a déjà été évalué dans deux études. Il n'a pas montré d'effet négatif, et par deux fois une évolution favorable à la fois de la survie, du handicap et de la fonction respiratoire a été observée. C'est donc la phase III, promue par le laboratoire Orphazyme, qui est en cours dans le monde et, pour la France, les

deux centres participants sont Paris et Montpellier. Fin d'étude prévue milieu 2021.

3- REFALS, qui évalue le Levosimendamide a terminé son recrutement l'été dernier. C'est une étude de phase III. Cette molécule est utilisée dans l'insuffisance cardiaque et des travaux ont montré une amélioration de la fonction des muscles respiratoires dans la SLA. Le médicament nécessite une surveillance particulière du fait de ses effets cardiaques. En France, cette étude internationale a recruté dans les centres de Limoges, Montpellier, Nice et Tours. Fin d'étude prévue en fin d'année 2020.

Essais en cours de recrutement

1- TUDCA, qui évalue l'acide tauroursodésoxycholique (à vos souhaits !) est une molécule neuroprotectrice. Il s'agit d'un projet Européen, là encore, montrant le dynamisme de notre continent pour les études académiques (ne dépendant pas d'un laboratoire pharmaceutique), qui est coordonné par l'Italie, 4 centres français y participent : Bordeaux, Limoges, Montpellier et Tours. La fin du recrutement est attendue en juin, pour une fin d'étude fin 2021 et des résultats dans le premier semestre 2022.

2- FAIRALS II évalue la Deferiprone, développée par le CHU de Lille où le Pr Devos a étudié particulièrement les processus de ferroptose, c'est-à-dire la mort cellulaire liée à l'accumulation de fer dans cellules nerveuses. Ce mécanisme semble jouer un rôle dans la SLA et un modèle animal de la SLA a eu sa survie améliorée par la deferiprone. Dans le cadre de cette étude multicentrique, la deferiprone est évaluée à large échelle et entre dans le cadre des PHRC, projets académiques français. Cette étude propose à tous les centres français d'être recruteur et concerne surtout les patients en début de maladie (moins de 18 mois). Elle a été un temps retardée par un amendement nécessaire au bon fonctionnement de l'étude dans les hôpitaux et le recrutement devrait reprendre largement durant l'année. Cette molécule nécessite en effet une surveillance hématologique attentive, justifiant des procédures bien rodées. Le recrutement doit durer 2 ans pour 240 patients.

3- Thérapie génique anti SOD1, une étude est en cours avec les **oligoantisens anti SOD1** dans le monde, promue par le laboratoire Biogen. Pour la France, Paris est le seul centre investigateur. Cette étude concerne très peu de patients et doit permettre de confirmer que cet « oligo », en diminuant l'expression de la SOD1 après injection intrathécale (par ponction lombaire), donne des résultats concrets. De résultats encourageants avec les premiers malades aux USA doivent être confirmés pour, espérons-le, une mise sur le marché rapide. À ce stade cela ne devrait concerner que les patients ayant une forme héréditaire avec une mutation du gène SOD1, mais sans aucune certitude.

Essais de début imminent

1- ROCK-ALS évalue Le Fasudil, une molécule neuroprotectrice. L'effet passe par une action sur les agrégats protéiques, agrégats qui sont une des marques cellulaires de la SLA. C'est un essai Européen qui implique l'Allemagne, la France et la Suisse. Pour notre pays les centres qui recruteront les patients sont ceux de Marseille, Montpellier, Nice et Tours. L'étude devait débuter dans le 1er semestre 2019. De très gros retards ont été pris suite à des demandes de l'ANSM. C'est un protocole contraignant car le traitement est administré par perfusion 20 jours consécutifs matin et après midi. Les patients après les perfusions sont suivis sur 5 mois. L'étude pour la France a également rencontré un problème de budget car les coûts dans notre pays sont bien supérieurs à ceux des autres pays, en raison des spécificités françaises. Seul un financement spécial de l'ARSLA a permis de sauver les choses et nous espérons qu'elle débute avant l'été.

2- Etude ALXN, évalue le Ravulizumab, un anticorps anti complément C5. Le laboratoire Alexion est promoteur. Cet anticorps, agissant sur certains aspects de l'immunité aurait des propriétés neuroprotectrices. L'étude doit durer un an et les patients recevront le traitement pour 67% d'entre eux et 33% auront le placebo.

C'est une étude internationale de phase III, qui doit inclure 354 patients. Les centres français participants seront définis prochainement.

Essais qui ne viennent pas ou pas encore

1- L'Edaravone, qui n'a toujours pas démontré son effet dans la SLA, rappelons-le, doit faire la preuve de son effet positif pour accéder à une commercialisation. Nous sommes toujours dans l'attente d'une deuxième étude qui confirmerait des premiers résultats modestement positifs. Les discussions se poursuivent à différents niveaux, difficile d'en savoir bien plus... Une étude est en cours au Japon et il est question de développer la forme orale, ce qui simplifierait largement les choses. À quand une phase III avec la forme orale ??

2- Le Masitinib a été évalué dans la SLA et un effet significatif sur le risque de déclin de l'échelle ALSFRS-R a été retrouvé (échelle de handicap), sans effet sur la survie. Ceci doit être confirmé par une autre étude de phase III. Un audit de l'agence européenne du médicament a identifié des manquements à diverses obligations réglementaires et le ministère avait suspendu l'usage de cette molécule. Cette suspension a été levée en juin dernier. L'étude de phase III devait commencer vers début 2020 mais l'agence du médicament a posé de nouvelles questions fin 2019. Des réponses ont été données et, depuis lors, pas d'autres nouvelles. Début imminent ?

Essais qui auraient dû venir mais qui ne viendront pas

Le laboratoire Biogen a débuté depuis peu aux USA, Canada, Angleterre et Suisse, avec un **oligoantisens anti C9ORF72** (la principale mutation des formes familiales). Cet oligo permet de fortement diminuer l'expression du gène anormal. Au plan cellulaire, cela permet de réduire fortement les conséquences pathologiques dans les cellules. Pour l'heure les premiers essais seront destinés aux patients mutés et dans un avenir de 5 à 10 ans si l'effet est au rendez-vous, il sera peut-être possible de traiter les porteurs sains avant qu'ils ne développent la maladie. La France devait y participer mais les américains ont renoncé en raison des exigences françaises.

LES DERNIÈRES ACTUALITÉS

Par le Pr William Camu

COVID-19 et SLA

Sujet d'actualité hélas. Le COVID-19 donne des infections parfois asymptomatiques, souvent un simple syndrome grippal (frisson, courbatures, fièvre), et dans des cas plus rares des signes respiratoires qui peuvent devenir grave, avec à la clé une pneumonie. Le COVID-19 peut rester plusieurs heures sur certaines surfaces inertes et il est possible qu'il y ait une transmission par l'air ambiant.

Plusieurs situations peuvent se voir pour les patients SLA.

Pour ceux qui sont en début de maladie, cela n'appelle pas un comportement différent avec les sujets non malades. On se protège, on ne fait pas le carnaval, on se lave les mains surtout si on prend un objet ou un document fourni par une personne extérieure, et si on n'a pas de symptômes, pas besoin de porter un masque. On reste chez soi et on garde ses distances en allant faire les courses.

La situation est plus problématique pour les patients ventilés au masque ou trachéotomisés. Ces patients sont plus sensibles au risque d'infection et supporteront mal une forme agressive de COVID-19. Les précautions doivent donc être plus drastiques avec un port de masque chirurgical lors du contact avec les tiers.

Attention les masques FFP2 sont réservés aux cas de COVID-19 avérés, et non en prévention. Pour la prévention, utiliser un masque chirurgical classique.

Il faut garder à l'esprit que les connaissances évoluent très vite. Espérons que les traitements efficaces seront vite disponibles; Plusieurs sont en cours de tests, parfois avancés.

Mais il faut rappeler que, culturellement, nous ne sommes pas toujours champions de la protection, ni de nous-mêmes, ni des autres. Il n'y a qu'à voir les rassemblements qui ont suivi l'annonce du confinement et qui ont largement provoqué aussi sa mise en place.

Redisons que si un patient SLA a une insuffisance respiratoire, l'entourage doit en permanence prendre des précautions, et pour un simple rhume, il doit porter un masque ! Malheureusement, nous avons régulièrement des exemples de patients dont la santé se dégrade très vite, juste parce que cette précaution élémentaire n'a pas été prise. C'est par exemple beaucoup plus rentré dans les mœurs au Japon. **Attention, un masque doit se changer toutes les 4 heures...**

Pénurie de Rilutek

Le Rilutek, forme non générique, ainsi que certains génériques, sont en rupture de stock. Le laboratoire nous dit que cela va durer. Les autres génériques peuvent être utilisés sans problème, si on les supporte, ce qui n'est pas systématique. L'autre recours, utile et important est le Teglutik, forme buvable du riluzole qui lui n'est pas en rupture. Attention si on le garde dans la bouche trop longtemps, on peut ressentir des fourmillements dans la bouche ou avoir l'impression d'avoir la bouche empâtée. Cela est banal, transitoire et sans aucun autre inconvénient que la sensation désagréable mais il est donc recommandé de l'avaler d'une traite, boire si besoin un verre d'eau après ou à mélanger avec l'alimentation. Attention, le Riluzole comprimé ne doit pas être pilé si le patient a des troubles de déglutition. Seul le Teglutik doit alors être utilisé.

EN SAVOIR PLUS...

Pour en savoir plus, rendez-vous sur notre site : <https://www.arsla.org/actus/larsla-est-plus-que-jamais-mobilisee/>

LES FAKE NEWS DE LA SLA

Par le Pr William Camu



La vidéo de sa conférence sur ce que les américains appellent « ALS reversals » est disponible sur internet. C'est un neurologue fort sérieux qui a fait une étude approfondie des cas qui lui ont été signalés. Sur sa vidéo, il montre même le cas d'une patiente qui était devenue tétraplégique et qui en quelques mois a retrouvé un état intégralement normal. Le Dr Bedlack considère, à juste titre, qu'au lieu de décréter que cela est farfelu, il faut étudier ces cas minutieusement et c'est ce qu'il fait depuis plusieurs années.

La SLA peut être due à un choc psychologique.

FAUX. Souvent les patients nous signalent que les troubles, souvent de la parole, ont débuté après un choc psychologique. Cela est fréquent mais ne veut pas dire que le choc a induit la SLA. Nous savons que la maladie met 10 à 30 ans à se développer dans le corps. Le choc sert probablement de révélateur car les chocs psychologiques altèrent le fonctionnement du système nerveux du sujet qui, s'il est à la limite d'avoir des signes, peut alors développer ses premiers symptômes juste du fait de ce problème nouveau.

Je prends des plantes pour « épurer » mon organisme, cela ne peut pas faire de mal.

FAUX. Hélas ! De nos jours, beaucoup trop de gens oublient que la plupart des médicaments sont issus des plantes et que la consommation de certaines d'entre elles peut être fort dangereuse. Les intoxications sont nombreuses, chaque année des lots de plantes toxiques sont retirés de la vente par les autorités. Certaines toxicités peuvent être plus insidieuses comme pour l'extrait de radis noir par exemple qui est un inducteur de mort cellulaire et de mort neuronale en particulier. Donc prudence, les plantes ne sont pas si anodines.

LE VRAI DU FAUX...

La SLA est une maladie menant inéluctablement à la mort.

FAUX. Aussi surprenant que cela puisse paraître. Deux grandes possibilités de ne pas décéder d'une SLA : la première est de décéder d'une autre affection et c'est le propre des patients avec une forme lente ou très lente. La doyenne de nos patientes à Montpellier est décédée d'un accident après plus de 40 ans de maladie. L'autre façon est de... guérir d'une SLA !! Le sujet est délicat et peut prêter à polémique. Le Dr Bedlack aux USA a recensé des cas de SLA où les symptômes ont disparu progressivement comme ils étaient venus.

L'ARSLA DEPUIS 35 ANS...

28 mars 1985

Création de l'association par le Pr Vincent Meininger, neurologue, et Guy Serra, malade atteint de la SLA. L'association s'appelle alors « ARS » avec pour missions prioritaires : accompagner les malades pour une meilleure qualité de vie et de soins, mener des actions de plaidoyer auprès des pouvoirs publics et soutenir la recherche sur la maladie.

1990

Inauguration du premier Centre SLA à l'Hôtel-Dieu de Paris. Michel Gillibert, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées auprès du Ministre de la Santé inaugure ce premier Centre SLA. C'est la première convention entre un hôpital public et une association privée. Ce premier Centre est dirigé par Gérard Vincent, sous la responsabilité du Pr Vincent Meininger.

1991

Ouverture du deuxième Centre SLA. Ce second Centre SLA ouvre au CHU d'Angers, dans le service du Pr Jean Emile. Comme le premier Centre SLA ouvert à Paris, il associe des services financés par l'ARS à une structure hospitalière.

23 août 1991

Reconnaissance d'Utilité Publique : Six ans après sa création, l'ARS est reconnue d'utilité publique.

Novembre 1992

Naissance de l'Alliance Internationale des Associations contre la SLA. L'Alliance Internationale, à l'instar des équipes de chercheurs à travers le monde, assure un rapprochement des différentes associations sur le plan international, pour une meilleure harmonisation des pratiques et l'élaboration d'actions communes.

1993

Premier Symposium International sur la SLA : il est organisé en France avec la collaboration de l'association anglaise « Motor Neurone Disease Association ».

1996

Arrivée du « Riluzole » : seul médicament commercialisé dans le traitement de la SLA dont l'effet est de ralentir l'évolution de la maladie.

1997

Journée mondiale de la SLA, le 21 juin. Forte de son réseau mondial, l'Alliance Internationale des Associations contre la SLA a décidé d'instituer la « Journée Mondiale de la SLA » (Global Day) le 21 juin, date du solstice d'été, choisie parce qu'elle symbolisait le « tournant » thérapeutique que tout le monde espère.

2000

Premiers États-Généraux sur la SLA, qui donneront lieu à la parution du « Livre Noir de la SLA » : un recueil qui pose un état des lieux des difficultés spécifiques rencontrées par les patients. Il est une étape importante vers la reconnaissance des Centres SLA par les pouvoirs publics.

2000

Création de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau : elle est créée avec la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie, France Alzheimer, France Parkinson et l'ARSEP. La spécificité de la FRC est de soutenir des programmes scientifiques qui s'intéressent à plusieurs pathologies neurologiques et mettent à contribution différentes disciplines.

2002**L'ARS change de nom et devient l'ARSLA :**

Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone. Ce changement de nom permet de ne pas la confondre avec les A.R.S, Agences Régionales de Santé et permet aussi à l'association de s'ouvrir à d'autres pathologies voisines telles que la Sclérose Latérale Primitive, le Syndrome de Kennedy...

2002**Premières Journées de coordination nationale**

des Centres SLA. Elles sont dirigées par le Pr Meininger. Cette rencontre professionnelle est organisée annuellement afin d'harmoniser la pratique des différents intervenants – médicaux et paramédicaux – et ainsi assurer une prise en charge comparable à tous les patients du territoire français. Y participent : les professionnels issus des 18 Centres SLA, des Structures de Soins de Suites et de Réadaptation accueillant des patients SLA et des représentants de l'ARSLA.

2004

Les maladies rares deviennent une priorité de la loi sur la politique de santé : elles ont été retenues comme l'une des 5 grandes priorités de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004.

2005**Premier Plan national des maladies rares :**

à l'initiative du Ministre Xavier Bertrand. Il propose une série de mesures concrètes, cohérentes et structurantes pour l'organisation du système de soins des pathologies rares dont fait partie la SLA. 131 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, seront labellisés et financés par le Ministère de la Santé dont 17 Centres SLA.

2005

Conférence de consensus sur la prise en charge des personnes atteintes de SLA. L'ARSLA participe à la Conférence de consensus sur la prise en charge des personnes atteintes de la SLA, présidée par le Pr Claude Desnuelle, à Nice, sous l'égide de la Haute Autorité de Santé.

2005

Nouveau logo pour l'association.

2006

L'ARSLA obtient l'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. Au titre de ce dernier, tout adhérent de l'ARSLA peut être mandaté par l'association pour se porter candidat à un siège dans les instances hospitalières et de santé publique – instances locales et nationales – aux fins de représenter et défendre les droits des usagers du système de santé. Il est renouvelé tous les 5 ans.

2009

Évaluation des Centres SLA par la Haute Autorité de Santé. Les Centres SLA sont évalués par la Haute Autorité de Santé dans le cadre du premier plan des maladies rares. Le Ministère de la Santé souligne alors leur rôle majeur dans la qualité de la prise en charge des personnes touchées par la SLA.

2010

L'ARSLA est agréée par le Comité de la Charte du label « Don en confiance ». Le Comité de la Charte exerce la mission de régulation professionnelle de l'appel à la générosité publique. Les organisations agréées s'engagent à respecter les règles de déontologie fixées par le Comité dans les quatre domaines couverts par la Charte du Don en Confiance : le fonctionnement statutaire et la gestion désintéressée, la rigueur de la gestion, la qualité de la communication et des actions de collecte de fonds, et enfin, la transparence financière. Le labl est renouvelé tous les 3 ans.

2011

Année des patients et de leurs droits : toutes les associations de patients se mobilisent pour faire évoluer les droits des patients et améliorer ainsi leur qualité de vie.

2011

Lancement du Second Plan national des maladies rares 2011-2014 : il renouvelle l'ambition du précédent plan de 2005-2008. Il vise à améliorer la qualité de la prise en charge des patients, à développer la recherche et à amplifier les coopérations européennes et internationales. Il a conduit à la mise en place des Filières de santé pour coordonner les centres de références : Pour la SLA, cette filière porte le nom de FILSLAN.

2013

Colloque « SLA : un défi, quels espoirs ? » : en partenariat avec le Ministère de la Santé, ce colloque a permis de faire le bilan d'un quart de siècle scientifique et sur la prise en charge des patients.

Août 2014

Le phénomène Ice Bucket Challenge envahit la toile. Ce défi qui consiste à se verser un seau d'eau glacée sur la tête est très fort symboliquement si l'on n'oublie pas que cette action traduit le ressenti des personnes à l'annonce du diagnostic de la maladie, l'effroi et la paralysie de tout le corps. De Bill Gates à Mark Zuckerberg, en passant par de nombreuses autres personnalités américaines et françaises tel Cyril Hanouna, Johnny Halliday ; ainsi que sportifs, animateurs, acteurs, chanteurs... ils sont nombreux à avoir relevé le défi en 2014. 115 millions de dollars ont été ainsi collectés

Novembre 2014

Lancement du Protocole PULSE : La France a été pionnière en créant la première banque de données cliniques dans la SLA il y a plus de 20 ans. La mise en place du projet Pulse, premier en Europe d'une telle ampleur, va permettre de compléter ces banques cliniques avec la création de bases d'échantillons biologiques, génétiques, électrophysiologiques et d'imagerie. Avec un malade sur six inclus, les chercheurs disposeront d'échantillons d'une représentativité rare dans le domaine médical.

20 avril 2015

L'ARSLA est élue au Conseil d'administration du « Don en confiance » - nouvelle appellation du Comité de la Charte. Pour la première fois, une association de notre taille siège dans cette instance. Sa présence devrait permettre de renforcer le Comité de la Charte par une meilleure prise en compte de la diversité des situations des associations membres.

Mai 2015

Création d'un nouvel appel à projet dédié aux jeunes chercheurs.

Juin 2015

Les adhérents valident le projet associatif « CHALLENGE 2020 » lors de l'Assemblée général. Ce Challenge 2020 définit la stratégie, les missions prioritaires pour les 5 années à venir.

2 & 3 juillet 2015

Première Journées de recherche FILSAN/ARSLA : Ces journées organisées conjointement par la Filière FILSLAN et ARSLA ont pour double objectif de contribuer à l'émergence de nouveaux projets de recherche collaboratifs dans ce domaine, grâce à un enrichissement collectif, une meilleure connaissance mutuelle du travail et des outils de chacun, un partage des concepts et des points de vues, et d'améliorer la reconnaissance de ce thème de recherche au niveau national et une meilleure identification des communautés de chercheurs et de cliniciens.

Remise du Premier prix « Jeune Chercheur ».

À l'occasion de ses 30 ans, l'association a décidé de créer le 1^{er} prix « Jeune Chercheur » pour assurer la relève. Il a été remis à Sina Sangari pour ses travaux sur les atteintes sensori-motrices chez les patients atteints de SLA. Une dotation spécifique « Jeunes Chercheurs » est également créée.

Janvier 2016

L'ARSLA intègre le comité de gouvernance de la Filière FILSLAN.

21 mars 2016

Élection du nouveau Président du Conseil scientifique : le Pr William Camu, neurologue au CHU de Montpellier en remplacement du Pr Philippe Couratier.

10 juin 2016

Première Université des Bénévoles de l'ARSLA : un moment convivial de formation, de partage d'expérience et d'harmonisation des pratiques.

19 juin 2016

Première course solidaire contre la maladie de Charcot au Bois de Vincennes. Elle est devenue aujourd'hui un rendez-vous attendu des sportifs et des familles.

13 novembre 2016

Lancement du Concours MIXITON, une application de recettes mixées ou hachées concoctées par les aidants pour conserver le plaisir de la table. Son succès dépasse l'hexagone : elle est accessible en espagnol et en anglais.

Mars 2017

Labellisation des réseaux européens de référence qui ont pour objectif de mettre en commun les connaissances et l'expertise à travers l'Europe (élaborer des lignes directrices et partager les connaissances).

31 juillet 2017

Sortie de l'application MIXITON, 1^{ère} application de recettes de cuisine mixées ou hachées. Cette application va connaître un succès international ; traduite en anglais et espagnole.

24 novembre 2017

Première campagne de sensibilisation sur la SLA diffusée pendant 3 mois sur l'ensemble des chaînes de la TNT et hertzienne.

5 octobre 2017

Jean d'Artigues, vice-président de l'ARSLA, atteint de la SLA depuis 4 ans se lance le défi de traverser l'Atlantique en catamaran. Pari réussi : son arrivée le 26 novembre à Fort de France restera gravé dans la mémoire de tous.

Novembre 2017

L'équipe du Dr Barkat de l'Institut de Myologie (Pitié-Salpêtrière) reçoit le prix Avikremer ALS treatment de la fondation Prize4life d'un million de dollar. La Fondation Prize4life en 2012 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 maladie. L'équipe du Dr Barkat a 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.

Décembre 2017

Renouvellement de la labélisation des Centres de Référence SLA avec un nouveau à l'île de la Réunion soit au total 19 centres.

31 janvier 2018

L'ARSLA aménage dans ses nouveaux locaux. Le 111 rue de Reuilly, Paris 12^{ème} devient son nouveau siège social.

4 juillet 2018

Annonce par Agnès Buzin, Ministre de la Santé du 3^{ème} Plan des maladies rares.

16 septembre 2018

Première édition du Paris SLA Swim : événement qui aurait initialement avoir lieu dans la Seine à l'exemple du Amsterdam city swim qui réunit chaque année plus de 2 000 nageurs dans ses canaux. Le Paris SLA Swim devient le second événement national de l'ARSLA.

26 septembre 2018

Les Papillons de Charcot cèdent à l'ARSLA la marque KIKOZ : un outil simple d'utilisation et peu coûteux, qui permet le maintien de la communication.

6 octobre 2018

Sortie du Guide des aidants en collaboration avec la Filière FILSLAN.

20 décembre 2018

Lancement de la seconde campagne grand public qui connaîtra un succès encore plus fort que la précédente avec une visibilité accrue sur tous les médias (presse, métro, TV).

4 février 2019

Renouvellement du Conseil scientifique présidé par le Pr Camu : 6 arrivées, 18 membres dont 4 nouveaux chercheurs au domaine de recherche non présent jusqu'à présent : Serge Lumbroso, génétique, Alexis Elbaz, épidémiologiste, Catherine Sellier, biologie moléculaire, Stéphane Nedelec, cellule souche.

21 juin 2019

La seconde campagne de sensibilisation reçoit un prix au Festival de Cannes, une belle reconnaissance pour l'ARSLA et l'agence Les Demoiselles, réalisatrices.

Juillet 2019

Labellisation de la filière FILSLAN pour 2019-2022 avec un plan d'action au plus proche des préoccupations.

31 janvier 2020

Lancement de SLALOM la première application de géolocalisation qui permet de trouver près de chez soi un professionnel de santé expert dans la maladie avec le soutien du Ministère de la Santé et Bouygues Télécom.

ENQUÊTE NATIONALE ARSLA / IFOP

LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUÊTE

Cette nouvelle enquête - réalisée à la fin de l'année 2019 - permet de dresser un état des lieux de l'image de l'association et des attentes de ses publics. L'enquête quantitative réalisée en 2019 s'inscrit dans la continuité de la consultation de 2015 et permet ainsi de mesurer l'évolution des opinions des publics vis-à-vis de l'ARSLA. À cet égard, relevons que l'échantillon constitué en 2019 est proche de celui de 2015 avec, notamment, une proportion importante de proches et d'aidants. Les évolutions observées entre 2015 et 2019 ne sauraient donc être expliquées par un effet de structure, mais reflètent une évolution des opinions et attitudes.

En parallèle, l'Ifop a réalisé 10 entretiens individuels auprès de malades de la SLA accompagnés, pour la plupart, de leur conjoint aidant. Ces entretiens avaient pour objectif de cerner les représentations associées à la fin de vie et recenser l'ensemble des attentes qui s'expriment en matière de prise en charge de la maladie grave et plus encore de la fin de vie, à la fois pour les patients et les proches.

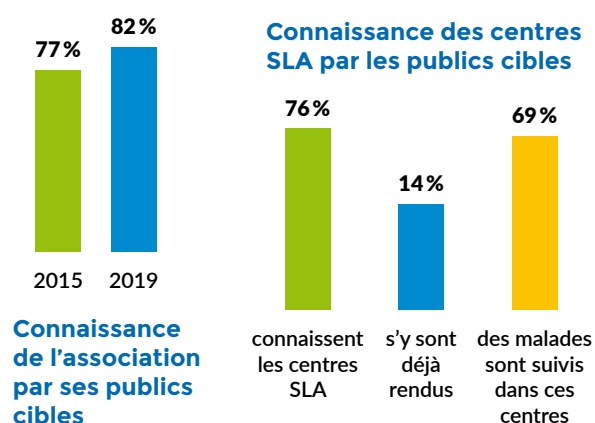
PARTIE 1

Le rapport à l'ARSLA : connaissance, image et positionnement de l'association

8 personnes sur 10 ayant un lien avec la maladie de Charcot (qu'ils soient malades, aidants, proches ou qu'ils appartiennent au corps médical) affirment bien connaître l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du Motoneurone (ARSLA) (82%). **La connaissance de l'association par ses publics cibles progresse donc par rapport à 2015 (77%, +5 points).**

Les vecteurs de connaissance de l'association sont inchangés par rapport à 2015. À peu près à égalité, les répondants indiquent avoir connu l'ARSLA par le biais

QUELQUES CHIFFRES EN BREF...

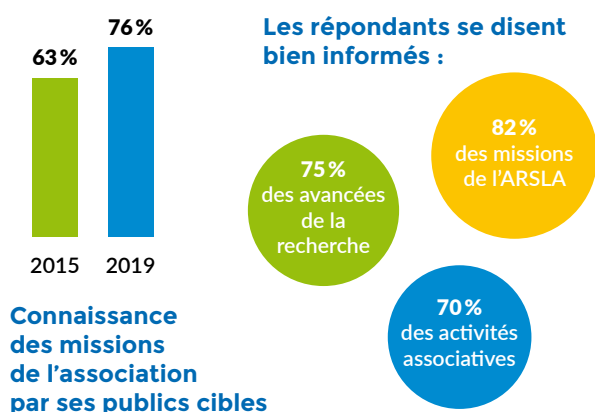


d'un médecin (35% comme en 2015), par leur entourage proche (31% aujourd'hui et 32% en 2015) ou encore en faisant des recherches sur internet (29% contre 26%).

La recherche d'informations constitue le principal motif de prise de contact avec l'ARSLA, que ce soit pour obtenir des renseignements sur la SLA en général (60%), sur l'aspect médical de la maladie (38%) ou sur les centres SLA (16%). Notons par ailleurs, que la question du matériel constitue également une porte d'entrée vers l'association, pour un prêt (32%) ou des conseils (16%). À cet égard, l'ARSLA est spontanément citée et reconnue pour son service de prêt de matériel par les malades et les aidants rencontrés au cours des entretiens.

Les centres SLA sont bien identifiés par les répondants : 76% d'entre eux les connaissent et 42% s'y sont déjà rendus. Relevons par ailleurs que 69% des malades interrogés indiquent être suivis dans ces centres.

QUELQUES CHIFFRES EN BREF...



76% des sondés déclarent bien connaître les missions de l'association, un chiffre qui est en hausse par rapport 2015 (+13 points) et qui laisse donc à penser que l'association est mieux connue par ses publics cibles.

Dans le détail, les répondants sont plus nombreux à se déclarer **bien informés concernant les missions de l'ARSLA (82%, +7 points)**, les **activités associatives (70%, +7 points)** et les **avancées de la recherche (75%, +12 points)**. Ils sont en revanche plus nombreux à se sentir mal informés concernant les centres SLA (63%), la manière dont l'ARSLA peut les aider dans l'accompagnement de leur proche malade (62%) ou dans leur maladie (60%).

Comme en 2015, les répondants souhaitent être informés par le biais d'informations sur le site internet (29%), via la lettre d'information (21%) ou les réseaux sociaux (18%).

Invités à attribuer une note entre 1 et 10 pour définir leur degré d'attachement à l'ARSLA, les répondants accordent en 2019 une note moyenne de 7,4/10, en hausse par rapport à 2015 (6,7/10). Près d'un tiers des sondés attribuent une note entre 9 et 10 et ils sont moins d'un sur dix à donner une note entre 1 et 4 (9%).

L'ARSLA bénéficie par ailleurs d'une excellente image avec 97% des répondants qui estiment en avoir une bonne image dont 58% qui en ont une très bonne. Relevons d'ailleurs, que la proportion de sondés déclarant avoir une très bonne image progresse assez significativement par rapport à 2015 (+12 points).

Dans le détail, l'ARSLA peut capitaliser sur différents aspects. Elle est très **largement jugée indispensable pour faire valoir la cause des personnes touchées par la maladie (92%)**, humaine (86%) et indispensable pour soutenir l'entourage des malades (85%).

L'association est par ailleurs mieux perçue concernant la transparence de son fonctionnement (79%, +10 points par rapport à 2015), son organisation (78%,

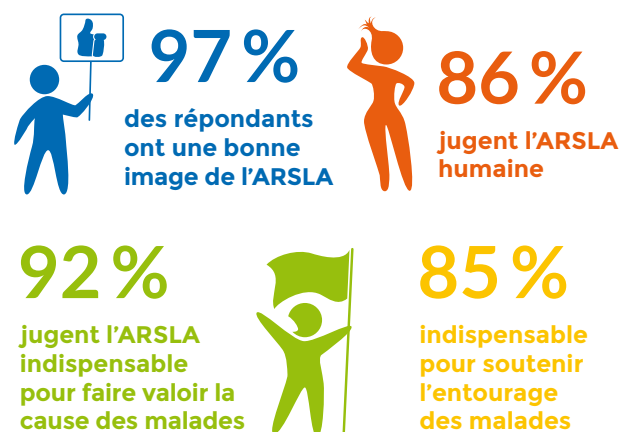
+9 points), le caractère clair et structuré de son projet (78%, +9 points), son dynamisme (77%, +7 points) ou son efficacité (76%, +9 points).

L'association progresse mais ne convainc pas totalement concernant sa « modernité » (71%) et surtout sa visibilité (53%).

Les attentes vis-à-vis de l'avenir s'articulent principalement autour de l'intensification des engagements dans la recherche (57%). À ce titre notons d'ailleurs que les publics cibles de l'association souhaitent avant tout qu'elle se concentre sur son cœur de mission qu'est le soutien à la lutte contre la SLA (61%) et sont peu nombreux à vouloir que l'ARSLA se positionne auprès des pouvoirs publics sur la qualité de vie (32%). La même tendance s'observe dans les entretiens concernant le positionnement de l'ARSLA vis-à-vis de la fin de vie. En effet, **la majorité des malades et aidants rencontrés sont plutôt défavorables à l'idée que l'association prenne publiquement position sur ces questions.** Au contraire, ils souhaitent que l'association conserve une certaine neutralité sur la fin de vie, de peur qu'elle adopte une fonction de porte-parole qui ne reflète pas la diversité des opinions et des situations des publics qu'elle prend en charge. De leur point de vue, une telle prise de position viendrait desservir les intérêts des malades, puisque l'association évoluerait vers une approche politique de la maladie et s'éloignerait ainsi de son cœur de mission : l'accompagnement des malades et de leurs proches. Seule une minorité, plus militante, estime que l'association est légitime pour contribuer à faire pression sur les décideurs publics en vue d'une évolution de la loi vers l'euthanasie.

Un tiers des sondés souhaitent par ailleurs que l'ARSLA **multiplie les actions de lobbying (34%)** ou **encore développe des services à la personne (33%)**. Dans une moindre mesure, les répondants évoquent également le développement des structures de répit (21%), du réseau de soins (23%) ou encore des structures d'accueil (17%).

QUELQUES CHIFFRES EN BREF...



Interrogés de manière ouverte sur leurs attentes non satisfaites, les sondés évoquent avant tout la question de la médiatisation de la maladie (18%) et des efforts en matière de recherche (17%), ce qui corrobore le fait qu'ils souhaitent que l'association se positionne principalement sur ces questions.

PARTIE 2

Le répit et la question de la fin de vie :

Les solutions de répit sont peu utilisées par les aidants puisque seulement 18% d'entre eux qui indiquent y avoir déjà eu recours. Par ailleurs, relevons qu'ils sont **une majorité à déclarer ne pas souhaiter y avoir recours (55%)**. Il en va de même pour les aidants rencontrés au cours des entretiens : alors même qu'ils évoquent spontanément le besoin de trouver des temps de répit, ils expriment dans le même temps leur réticence à avoir recours aux solutions existantes et reconnaissent difficilement leur épuisement. Il existe chez les aidants une forte ambivalence entre, d'une part, le souhait de voir leur proche malade vivre le plus longtemps et le mieux possible et, d'autre part, une forme de résignation face à la maladie qui empêche toute perspective de répit. Ces solutions suscitent pourtant largement la satisfaction de ceux qui y ont recours (77%).

QUELQUES CHIFFRES EN BREF...

Les solutions de répit :

18%
des aidants
y ont déjà eu
recours

55%
disent ne pas
souhaiter y avoir
recours

77%
des personnes ayant
déjà eu recours à une
solution de répit sont
très satisfaites



Concernant la fin de vie, les malades interrogés sont **plus d'un sur deux à indiquer avoir évoqué le sujet de la fin de vie avec leur médecin (56%)** et sont **44% à avoir rédigé une directive anticipée**. Les malades indiquent faire avant tout confiance à leur conjoint pour respecter leurs dernières volontés (67%) et sont à l'inverse peu nombreux à citer leur neurologue (4%) ou leur médecin généraliste (3%).

QUELQUES CHIFFRES EN BREF...

La fin de vie :

56%
disent avoir
déjà évoqué le
sujet avec leur
médecin

44%
des malades
ont rédigé une
directive
anticipée



67%
estiment que la loi
Leonetti définit un
cadre d'intervention
clair autour de la
fin de vie

90%
des malades
connaissent le principe
de non acharnement
thérapeutique

Les principales dispositions de la loi Leonetti sont bien connues des publics cibles de l'ARSLA : **90% connaissent le principe de non acharnement thérapeutique et 82% sont au fait de l'obligation pour les médecins de respecter la directive anticipée**. Mais, les répondants se montrent plus partagés concernant cette loi. Ils ne sont ainsi « que » **deux tiers à estimer qu'elle définit un cadre clair d'intervention autour de la fin de vie pour le corps médical (67%)** et **6 sur 10 à penser qu'elle est adaptée aux attentes et besoins des patients atteints par la SLA (60%)**.

Pour les personnes rencontrées au cours des entretiens, les directives anticipées ne semblent pas totalement adaptées à la SLA, où de leur point de vue, il s'agit moins de donner des « directives » sur sa fin de vie (par l'arrêt des soins en phase terminale) que de pouvoir mettre un terme à sa vie quand la souffrance sera jugée insupportable (en fonction de l'évolution de la paralysie). Pour ces derniers, c'est ici que les directives anticipées montrent leurs limites : elles permettent de donner des indications à suivre pour qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique, mais elle n'accompagne pas véritablement les personnes vers la fin de vie. De plus, dans la pratique, la directive anticipée bute sur le tabou de la mort encore très présent au sein du corps médical, qui n'ose pas toujours en parler, ou seulement tardivement, et qui peut même parfois déconseiller les malades d'y avoir recours.

L'ARSLA, UN ACCOMPAGNEMENT DANS TOUS LES DOMAINES

Par Christine Tabuenca, Directrice générale

Le défi permanent de l'ARSLA, sur tout le territoire français, est de répondre à l'évolution des besoins des malades pour favoriser l'accès aux soins, améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, ainsi que de tenter de répondre aux insuffisances des pouvoirs publics par le plaidoyer politique ou la mobilisation financière.

L'ARSLA est partenaire de la Filière FILSLAN et inscrit ses actions en complémentarité de celle des soignants. Membre de sa gouvernance, l'association participe activement au plan d'action de la filière.

NOS MISSIONS

1. Accompagner :

Écoute, proximité et qualité sont les exigences qui guident l'action de l'ARSLA dans sa mission « Accompagner les malades et leurs proches ». La réponse aux besoins des malades est la priorité de l'ARSLA.

Compensation du handicap par le prêt gratuit d'aide technique : fauteuil, aides à la toilette, prêt de véhicules aménagés, outils de communication pour permettre le maintien du lien social jusqu'à la fin. L'ARSLA a acquis une expertise en matière d'aides techniques, expertise qu'elle partage avec les professionnels en organisant régulièrement des formations.

→ Pour plus d'information, contactez Chloé ou Kenny au **01 58 30 58 52/53** ou envoyez un mail à matériel@arsla.org

Un **service social** assure un appui dans les démarches administratives, la recherche de structures d'accueil ou de professionnels. L'assistante sociale apporte son soutien dans la recherche d'un financement lié à la perte d'autonomie. Une aide financière exceptionnelle peut être accordée pour les situations les plus précaires.

→ Pour plus d'information, contactez le service social au **01 58 30 58 54** ou envoyez un mail à assistantesociale@arsla.org

Une **ligne d'écoute téléphonique** dédiée à l'accueil des malades, de leurs proches et des professionnels (écoute, réponse, orientation) est ouverte 5/7 jours de 10 h à 17 h.

→ En cas de besoin, n'hésitez pas à appeler le **01 58 30 58 57** ou envoyez un mail à l'adresse suivante : contact@arsla.org

Soutien aux aidants qui ont longtemps été les oubliés de la prise en charge. L'ARSLA organise des groupes de parole sur l'ensemble du territoire pour leur permettre d'avoir un lieu d'expression propre. En 2017, l'ARSLA et FILSLAN ont édité un guide pour les épauler dans leurs démarches tout au long du parcours avec la maladie.

L'ARSLA a toujours le souci de valoriser le travail et la créativité de ces aidants. C'est dans cet objectif que l'opération **MIXITON** a été créée et qui a donné lieu à

la première application de recettes de cuisines mixées ou hachées accessible en français, espagnol et anglais.

→ Pour en savoir plus, contactez Christine au 01 58 30 58 49 ou par mail à contact@arsla.org

L'une des préoccupations premières des malades et de leurs proches est de trouver des professionnels de santé proches de chez eux connaissant bien la SLA. Ce réseau de proximité est primordial. L'application **SLALOM** permet de répondre à cette demande (cf article p. 32).

Défendre les droits des malades :

L'ARSLA fait valoir les droits des malades auprès des pouvoirs publics et des instances nationales et locales (Ministère de la santé, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Haute Autorité de Santé, MDPH...). Elle participe activement au groupe de pilotage du Plan des Maladies rares, des groupes de travail au sein de FranceAssos, la HAS...

L'ARSLA accompagne les malades dans leurs démarches administratives individuelles.

L'ARSLA a contribué à l'élaboration des deux Plans nationaux reconnus comme de véritables modèles par l'Europe. Elle est membre de l'Alliance des maladies rares, un collectif français de plus de 200 associations de malades.

Depuis 2017, l'ARSLA s'est associée à ses homologues belges, islandais, hollandais et italiens pour créer une association, EupALS, dont l'objectif est d'harmoniser les pratiques au niveau européen, encourager la transversalité entre chercheurs, défendre les droits des malades au niveau de l'Europe et obtenir des subventions européennes.

2. Vaincre :

Le soutien à la recherche est la seconde mission de l'ARSLA et l'association y consacre la moitié de ses fonds. Ce soutien consiste à :

Promouvoir la recherche scientifique (clinique et fondamentale) par le biais d'appels à projets pour une meilleure connaissance de la SLA et explorer des pistes pouvant mener au ralentissement, voire à l'éradication de la maladie.

Soutenir les jeunes chercheurs : pour les encourager à s'engager dans la SLA, l'ARSLA remet chaque année deux prix jeunes chercheurs et consacre un appel à projets dédié.

Impulser les collaborations entre les chercheurs au niveau national et international via l'organisation de Journée de recherche annuelle.

Accélérer la connaissance de la SLA via le Protocole PULSE ou « l'Étude des facteurs prédictifs de l'évolutivité de la sclérose latérale amyotrophique et associés aux endophénotypes cliniques et génétiques ». Une étude incluant 1000 patients qui va permettre la création d'une banque jamais constituée dans la SLA.

3. Communiquer et informer :

Partager, diffuser, Informer le grand public sur la prise en charge de la maladie et sur les progrès et enjeux de la recherche clinique et fondamentale a toujours été une priorité de l'ARSLA.

L'association a développé un site internet actualisé qui permet de se tenir informé sur les avancées de la recherche, la prise en charge, et les diverses actions de sensibilisation et de soutien.

La publication de la revue bi annuelle « Accolade » qui fait le point sur les avancées de la recherche, les essais thérapeutiques, la prise en charge au quotidien...

Des fiches conseils dans tous les domaines concernés par la SLA pour les malades et leurs proches mais également à destination des professionnels afin de les aider dans leur prise en charge.

La sensibilisation du grand public par des campagnes de communication diffusées sur tous les médias (TV, affichage, presse, radio et réseaux sociaux...).

Un maillage territorial qui permet d'être au plus proche des malades (cf carte page suivante).

CHIFFRES CLÉS 2019...

SOUTIEN AUX MALADES

3500 malades et leurs proches accompagnés

768 aidants ont bénéficié d'un soutien psychologique via des groupes de parole

2100 appels reçus à la ligne d'écoute
« L'ARSLA à votre écoute »

198 jours de prêts de véhicules aménagés favorisant la vie sociale

2720 prêts d'aides techniques

735 accompagnements d'ordre social

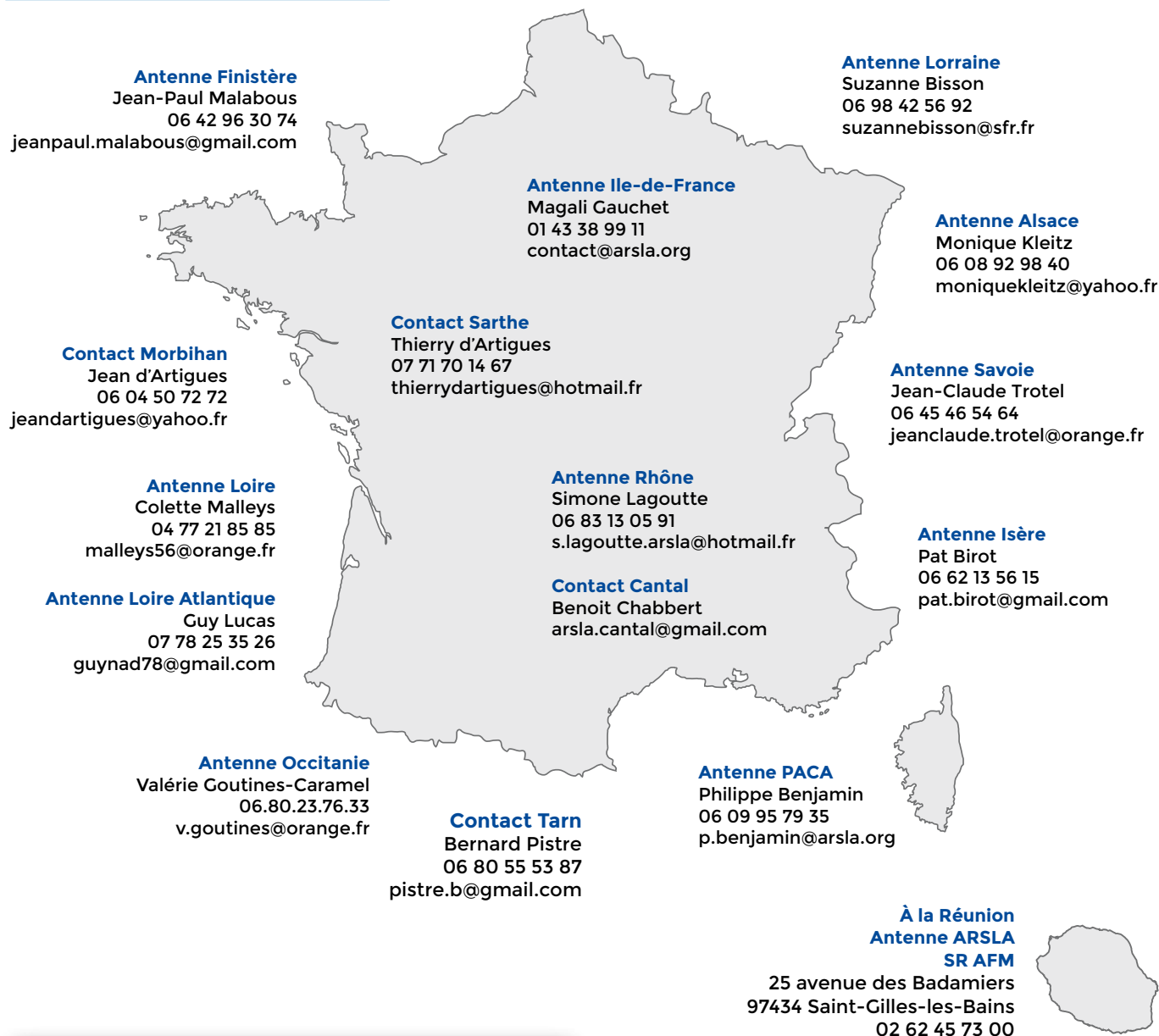
19 aides financières d'urgence accordées

8 formations envers des professionnels de santé

SOUTIEN À LA RECHERCHE

783000€ versés à des équipes de recherche dont 2 jeunes chercheurs

ARSLA EN RÉGION



2019 EN BREF...

97%

des ressources sont issues
de la générosité du public

72%

des fonds collectés
sont reversés aux missions
sociales de l'ARSLA85
bénévoles



UNE APPLICATION POUR MIEUX ORIENTER LES MALADES SLA

Par Christine Tabuenca, Directrice générale

Vous cherchez un kinésithérapeute, un dentiste ? Téléchargez gratuitement l'application SLALOM et laissez-vous guider...

Le 31 janvier dernier, l'ARSLA a lancé la première application de **géolocalisation des professionnels de santé et structures, spécialisés dans la SLA**. Cette application est gratuite, accessible sur Appstore et Google play.

La prise en charge des patients SLA est assurée dans le cadre du Plan Maladies Rares et à ce titre, ils bénéficient d'une prise en charge d'experts via les 19 Centres de référence dédiés spécifiquement à la SLA, et coordonnés par la Filière FILSLAN. Les centres assurent des consultations multidisciplinaires qui permettent dans une unité de temps et de lieu de rencontrer tous les spécialistes nécessaires, en moyenne tous les 3 mois. Le suivi au quotidien se fera par des soignants à proximité du domicile du malade (90% des malades souhaitant rester à domicile). Or, pour les 7000 personnes vivant avec une SLA, trouver un professionnel de santé à proximité de chez soi, intervenant à domicile et connaissant la pathologie relève du parcours d'un combattant. Les refus sont nombreux et nous sommes confrontés fréquemment à des appels de détresse liés à cette difficulté, sans pouvoir y répondre dans la majorité des cas. Pourquoi ces refus ? À cause d'une méconnaissance de la maladie, de l'impossibilité à se déplacer au domicile, de locaux inaccessibles, des déserts médicaux...

Une double peine : le traumatisme de l'annonce et la difficulté à trouver un soignant ou une structure d'accueil, pouvant conduire au renoncement des soins.

C'est là que notre projet s'inscrit : mettre à disposition un outil d'information pour les malades atteints de SLA et leurs aidants afin d'assurer la continuité des soins, identifier les professionnels « experts » de la SLA, assurer une réponse immédiate aux besoins identifiés, mutualiser le travail mené depuis des années par les différents acteurs, avoir un outil numérique facile d'accès et mis à jour régulièrement, être une ressource documentaire. Elle répond également aux besoins des personnes non suivies par les Centres, nous estimons à 20% le nombre de malades hors de ce dispositif de soins et par conséquent seuls ou peu accompagnés.

Cette application a aussi pour objectif de diffuser les bonnes pratiques, des fiches conseils rédigées par la Filière de santé maladie rare FILSLAN y sont accessibles d'un simple clic.

Projet ambitieux pour lutter contre la rupture des soins, celui-ci n'aurait pu voir le jour sans le soutien des différents ordres de santé français et sans le soutien financier de la Fondation Bouygues et du Ministère de la Santé.

Actuellement disponible en région Ile-de-France, le réseau sera déployé dans les autres régions tout au long de l'année.



VOUS SOUHAITEZ NOUS AIDER ?

Vous avez déjà une orthophoniste et elle n'est pas répertoriée dans SLALOM ? Envoyez-nous ses coordonnées par mail : contact@arsla.org

Ainsi, vous nous aidez à enrichir notre base de données.

JEUNES ENGAGÉS, RELÈVE ASSURÉE !

Depuis 2015, l'ARSLA s'est engagée auprès des jeunes chercheurs afin d'assurer la relève et faire en sorte que la recherche sur la SLA se poursuive au-delà de nos imminents experts actuels. Mais cette relève concerne également les autres acteurs impliqués dans notre combat. Parmi ces acteurs, les bénévoles sans qui l'association ne pourrait mener à bien l'ensemble de ses missions et assurer une plus grande proximité avec les personnes atteintes de SLA et leurs proches. Une problématique partagée avec l'ensemble des acteurs associatifs. Et pourtant, depuis 2015, l'engagement des jeunes dans le bénévolat ne cesse de croître : plus de 15% ces cinq dernières années. Être utile à la société et agir pour les autres : une aspiration croissante. L'engagement associatif est celui qui aujourd'hui les mobilise le plus, loin devant les organisations syndicales et partisans. L'ARSLA a la chance d'attirer ces jeunes. Voici le portrait de deux d'entre elles.



FÉLICIE, UNE JEUNE FEMME ENGAGÉE PROFESSIONNELLEMENT ET BÉNÉVOLEMENT

Comme beaucoup de monde j'ai, malheureusement, découvert la sclérose latérale amyotrophique après qu'une personne de mon entourage ait été atteinte de cette maladie. La SLA était un sujet plutôt tabou dans ma famille, et c'est seulement après le décès de ma grand-mère que j'ai appris qu'il s'agit d'une maladie neurodégénérative. À l'époque, j'entrais en classe de terminale, m'intéressais déjà à la biologie et au fonctionnement du cerveau, et devais décider de ce que je ferais après le baccalauréat. Le décès m'affectant beaucoup, j'ai ressenti le besoin de venir en aide aux personnes atteintes de la SLA. C'était pour moi un moyen de rendre hommage à ma grand-mère et de donner un sens à ma vie professionnelle. En même temps, j'avais l'impression que je n'aurais jamais la force psychologique nécessaire pour m'entourer d'autres malades, et ai donc décidé de devenir chercheuse en neurosciences. Depuis cette décision, je suis motivée par l'envie de faire évoluer les connaissances que nous avons de la SLA pour participer à l'amélioration de la santé des malades et à l'élaboration de traitements.

Pourquoi m'engager bénévolement ?

À la fin de l'année 2018, j'ai profité d'une pause dans mes études pour me questionner sur d'autres formes d'engagement et ai découvert l'ARSLA. J'appréhendais beaucoup car je n'étais pas sûre d'être psychologiquement prête, mais j'ai tenté l'expérience. Très vite, je me suis rendue compte que ce bénévolat serait l'occasion de parler sans tabou de la maladie et de tout ce qu'elle implique, et d'avoir un cadre où me sentir utile et où apprendre beaucoup de nouvelles choses.

À présent, j'ai très envie de mettre à profit mes deux casquettes (future chercheuse et bénévole) à travers divers projets : vulgarisation scientifique pour faire connaître la maladie, renforcement des liens entre les malades, le corps médical et les personnes travaillant dans la recherche...

Je pense que beaucoup de personnes sont animées par des causes qui leur tiennent à cœur et pour lesquelles elles veulent se battre. Les jeunes ne dérogent pas à la règle. S'engager bénévolement, c'est un moyen d'agir concrètement et de crier à plusieurs, plus fort, pour faire entendre notre message et trouver des solutions. J'espère que les jeunes s'engageront davantage dans la recherche et dans le bénévolat en lien avec la SLA afin que nous soyons la génération mettant fin au calvaire des malades.

CLÉMENCE, NOTRE PLUS JEUNE BÉNÉVOLE DÉJÀ TRÈS IMPLIQUÉE

Je suis Clémence, j'ai 15 ans et je suis bénévole à l'ARSLA depuis 3 ans. J'ai décidé de m'engager en 2017, à l'âge de 12 ans lorsque mon grand-père a été atteint de cette maladie, 3 ans auparavant.

Depuis que je suis bénévole à l'association, j'ai pu participer à différentes manifestations sportives pour récolter des fonds pour l'ARSLA. Les « Belles Montées », à côté de Montauban, étaient ma première expérience. Ce sont des moments forts de partage et de solidarité, unis pour la même cause. La « Course Solidaire », à Paris, est le plus gros événement auquel j'ai participé en 2018 et 2019. Une fois de plus, un moment mémorable, cohésion, entraide et bonne humeur sont les maîtres mots de ces journées d'exception. J'ai également contribué à la création d'un quizz sur la SLA destiné aux plus jeunes.

Ce qui me motive à continuer cette « aventure », c'est à la fois l'ambiance, que j'ai décrite précédemment, mais aussi le fait de me rendre utile et d'aider ceux qui en ont besoin. Être jeune et s'engager est une grande responsabilité mais aussi une grande fierté car au-delà d'aider les autres, c'est une expérience enrichissante qui m'a appris des valeurs qui me serviront plus tard.

J'ai un message à faire passer en tant qu'adolescente de 15 ans : il ne faut pas avoir peur de s'engager pour une cause qui vous tient à cœur, ne pas avoir peur de ce que les autres vont penser, et ne pas faire quelque chose pour plaire. Cela doit venir d'une motivation intérieure. Il ne faut pas hésiter à franchir le cap car je vous assure que ça en vaut la peine, vous ne pouvez en sortir que meilleur, grandi et fier. C'est une expérience

que les ados de mon âge méritent de vivre car selon mon point de vue, ce sont des occasions de faire de nouvelles rencontres, toutes plus intéressantes et enrichissantes les unes que les autres. Restez vous-même et n'ayez aucune crainte car je vous confirme : ça en vaut le détour !



ZENO, UN ARTISTE AVANT TOUT !

« Alors mon parcours en concis...

J'ai grandi en région parisienne (77/93) en même temps que le Hip Hop, donc, j'ai baigné dans cette culture. Études de cinéma (licence)... Avec des potes, on a formé le collectif 1.6.0 (Noisy le Grand, 93160) qui rassemblait rappeurs, djs, graffeurs... puis monté une petite structure de production (vidéo, musique). On a réalisé la première mix-tape vidéo au monde (!) « Keep hip hop attitude ». Divers courts-métrages, clips et disques.

Parallèlement, je fais des attentats floraux, j'écris...

Depuis que je sais écrire, j'aime écrire. Depuis que mes idées s'enchainent, j'aime les mettre sur papier. La timidité et le manque de confiance faisaient que je gardais tout ça pour moi. Mais vu la soupe qu'on nous sert et après quelques séances chez un psy... je me suis dit, qu'après tout, ce que j'écris n'est pas pire que certaines choses que je peux lire ou entendre... j'ai donc décidé de me lancer sur une scène et déclamer un texte, puis deux... et je me suis pris au jeu.

Et puis, un jour, je me suis mis au slam. Quelques scènes. Avec mon ami Boumako, on a édité un recueil de nos textes...

Un truc qui balance entre Desproges et Baudelaire, avec une pointe de Booba parfois (et là je me la raconte).

En 2017, avec des musiciens de jazz, nous montons le groupe Nothin'butt (projet slam/jazz). Après un temps de préparation et deux premières scènes, quelques troubles de l'élocution apparaissent chez moi. Début 2018, après avoir rencontré bon nombre de médecins, la SLA (maladie de Charcot) m'est diagnostiquée. Impossible donc de continuer le slam, le groupe Nothin'butt et quelques projets en cours... Voilà, je ne sais pas si c'est très clair mais ça ressemble à ça.

Comme je l'ai déjà dit plus haut, en 2018, on m'a diagnostiqué une SLA et cette maladie de merde m'empêche de m'exprimer correctement. J'ai donc dû abandonner l'idée de faire des scènes avec mon groupe ou même seul. Toutefois, l'envie et le besoin d'écrire sont restés intacts.

Pour autant, j'aime toujours écrire et je trouve dommage que mes textes restent lettres mortes. Alors un recueil de ceux-ci permettra de les faire vivre un peu. Je reprends régulièrement mes textes et j'essaie de les peaufiner. Les réseaux sociaux aidant, j'en ai diffusé quelques-uns. J'ai reçu pas mal de messages positifs et encourageants. L'idée a alors germé de publier un recueil de mes textes. Recueil que je pourrais vendre à la fin des spectacles que nous avons engagés avec Nothin'butt.

Parallèlement, un ami m'a proposé de me prêter sa voix et d'enregistrer un texte qui l'avait touché « Là, elle m'a l'SLA ». J'ai aussi entendu un autre ami, Nob da Rootsneg, faire un morceau sur une compil. « pour nos mômes » et je l'ai imaginé faire un de mes textes. Voilà l'origine du projet.

POURQUOI CE PROJET ?

Un coup de projecteur sur la SLA

À part le nom « maladie de Charcot » qui me disait vaguement quelque chose et l'association avec Stephen Hawking, je ne connaissais pas cette maladie avant d'en être atteint. Le manque de connaissance de cette maladie engendre peu de fonds pour la recherche. Et, par suite, la recherche stagne... À mon humble niveau, j'aimerais mettre un coup de projecteur sur cette maladie qui handicape sérieusement les porteurs. De plus, en cas de bénéfices réalisés sur le projet, 10 % de ceux-ci seront reversés à l'ARSLA, association qui lutte contre la SLA et aide à la recherche.

Le besoin d'avoir des projets pour survivre

Sur un plan plus personnel, c'est un besoin presque vital que d'avoir des projets. Ceux qui me connaissent le savent, j'ai besoin de développer des projets pour vivre, parfois farfelus, parfois déraisonnables, parfois irréalistes... Qu'importe, j'ai besoin d'imaginer des choses et d'essayer de les mettre en oeuvre. Aujourd'hui, plus que jamais peut-être, je tiens à aller au bout de ce projet car je sais que c'est peut-être le dernier que je pourrai mener.

Laisser une trace positive

Sur un plan encore plus personnel, je sais que je n'ai pas été très présent pour mes enfants et l'image qu'ils auront de leur père sera celle d'un homme absent et malade lorsqu'il est présent. Ce projet, s'il se réalise, pourra, peut-être, leur laisser une image positive de moi. Ils verront que, malgré la maladie, j'aurais pu entreprendre des choses et les mener à leur terme...

POURQUOI UNE COMPILATION ?

Réunir les gens, les univers...

J'aurais pu demander à un seul artiste d'interpréter mes textes (certains me l'ont proposé d'ailleurs) et les mettre sur cd. Pourtant, le concept même de compilation est plus proche de ce que je suis. En effet, dans les divers projets que j'ai menés jusqu'aujourd'hui j'ai toujours eu l'envie et aimé rassembler des gens d'univers variés autour d'un projet et d'un objectif commun. Ce sont plus de 41 artistes (musiciens, chanteurs, rappeurs, dj, slameurs, comédiens) qui ont participé aux « petits textes entre amis ».



EN SAVOIR PLUS...

Pour découvrir le teaser de l'album qui sortira en septembre, voici le lien :

<https://youtu.be/29NuJ3Z-zaw>

LÀ, ELLE M'A L'SLA

Bon ben voilà...
Elle m'a l'SLA...
Comme un charclo sur le trottoir,
Et cette histoire me laisse sans voix...

Quelques bagages sûrement trop lourds, laissés dans un fossé.
Quelques histoires passées, sans fin, mises de côté.
Qquuuueelqueeees ttrroubbles DE léllllooccuttiioonn...
Une putain de galère pour sortir un son.
Plus rien dans les bras sinon des maux.
Une jambe raide comme un poteau.
Tu vas crever là,
Seul avec ta bouteille de sky,
La gueule dans le caniveau.

Ben voilà...
Elle m'a l'SLA...
Comme un charclo sur le trottoir,
Et cette histoire me laisse sans voix...

Faire des deuils...
Un deuil chaque jour...
Oublie la scène, oublie le slam,
Oublie ta flemme, oublie tes gammes,
Oublie le sport, oublie d'être fort,
Oublie tes rêves, oublie tes projets,
Oublie d'éplucher une crevette,
Oublie tout ce que tu faisais et que tu ne feras plus,
Oublie tout ce que tu voulais faire et que tu ne feras pas,
Oublie ce que tu ne faisais pas et continue à ne pas le faire,
Oublie de porter tes mômes,
Ouais... Oublie même de porter tes mômes...

...
Etouffe toi avec ton verre d'eau et ferme ta gueule !!!
Parce que même boire un verre d'eau devient difficile.
Bientôt légume non comestible.
Je n'étais rien...
Je deviens inutile...

Voilà...
Elle m'a l'SLA...
Comme un charclo sur le trottoir,
Et cette histoire me laisse sans voix...

Je suis suspendu à cette putain d'horloge
Quatre ans au mieux ils ne me l'ont pas dit
Même si je suis nul en maths
J'ai quelques restes du collège
Ils ne savent toujours pas ce qui cloche
Une maladie hors norme c'était écrit
Et pendant que la médecine se tâte
Je me sens glisser et tomber du siège
Sans moi que vont devenir mes mioches
Il me reste des trucs à faire j'ai pas fini
Ça fait flipper je vais entrer dans leurs stat
Je me sens comme pris dans un piège
Se battre avec un couteau sous la gorge
Comment s'est arrivé j'ai toujours pas compris
Je crois que le mauvais oeil me mate
Le soleil laissera bientôt place à la neige
L'hiver et la nuit...

NOUS CONTACTER

L'ARSLA est ouverte du lundi au vendredi de 9h30 à 17h30.
Pour prendre rendez-vous, contactez le **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 :

Pour toute demande, contactez-nous :

- par téléphone : **01 58 30 50 52/53**
- par mail : **materiel@arsla.org**

Des prêts gratuits de véhicules aménagés :

Pour tous renseignements, contactez-nous :

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

Relations donateurs :

Pour toute question concernant les dons, contactez l'association :

- 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 goûteuses pour toutes les personnes présentant des troubles de déglutition. Mixiton est une application gratuite, téléchargeable sur Android et Apple store. Elle est disponible en français, espagnol et anglais.

SLALOM

Une application pour trouver des professionnels de santé près de chez soi.

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.

COMMENT NOUS SOUTENIR ?

Adhérer à l'ARSLA* : Contribuez à l'avancée des droits des malades. En adhérant dès aujourd'hui, faites 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.

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 2019 certifiés par le Commissaire aux comptes est disponible sur le site : www.arsla.org.
2. L'ARSLA adhère aux règles de déontologie du « Don en confiance », depuis 2011.



*Le paiement de l'adhésion donne droit à l'émission d'un reçu fiscal.

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.



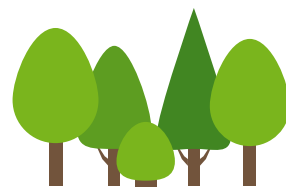
5^{ème} édition de la

Course Solidaire

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



BOIS DE
VINCENNES



Dimanche 27 septembre

DOSSARD
17€ 20€
EN LIGNE SUR PLACE

GRATUIT
POUR LES MOINS
DE 12 ANS

4 COURSES DIFFÉRENTES*

Chacun son style, chacun sa course !



DÉPART
10H30

ENEZ COMME VOUS ÊTES !



Soyez encore plus solidaire
en créant votre page de collecte sur

www.helloasso.com

*Course "Les Pitchounes Solidaires" de 1 km pour les enfants jusqu'à 10 ans. Course de 2 km pour tous moyens de locomotion. Courses de 4 km et 10 km chronométrées. Certificat médical nécessaire pour la course de 10 km.

Information et inscription :

www.arsla.org • 01 58 30 58 50

coursesolidaire@arsla.org



helloasso

