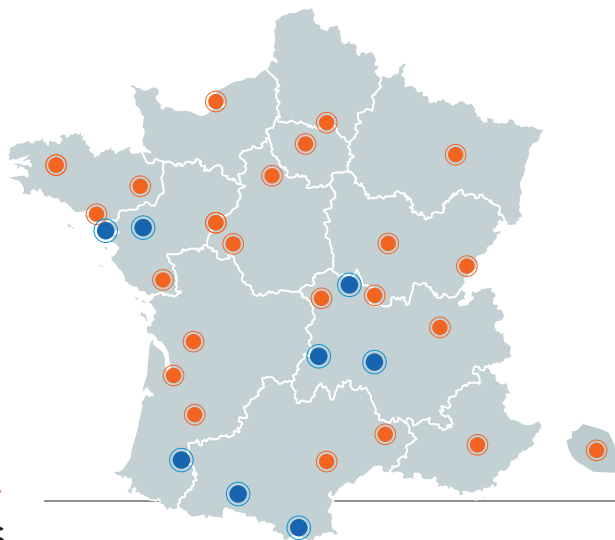


Éclats de juin 2026 !
Un mois pour défier
la SLA !

Protéine TDP-43 :
pourquoi elle suscite
l'intérêt



L'ARSLA

près de chez vous

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

■ Coordination RHÔNE-AIN

Agnès BOURGEOIS - 06 32 86 66 23
 coordination.arsla.rhone@gmail.com

■ Coordination LOIRE HAUTE-LOIRE ARDÈCHE

Colette MALLEYS - 04 77 21 85 85
 coordination.arsla.loire@gmail.com

■ Contact SAVOIE

Christiane VAN BENTEN-DETRAZ
 06 38 42 37 26
 cbenten@outlook.com

■ Coordination ISÈRE DRÔME

Pat BIROT - 06 62 13 56 15
 coordination.arsla.isere@gmail.com

■ Contact CANTAL

Benoît CHABBERT
 arsla.cantal@gmail.com

■ Contact PUY-DE-DÔME

Patrick DEROSSIS
 arslapuydedome@gmail.com

BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

■ Contact CÔTE-D'OR

Sylvie RÉMY
 sylvie4@hotmail.fr

■ Contact DOUBS

Monique FERCIOT - 07 86 95 20 26
 am.ferciot@orange.fr

■ Contact SAÔNE-ET-LOIRE

Sandrine DUBOUIS
 07 82 23 97 90
 dubouis.sandrine@orange.fr

BRETAGNE

■ Contact FINISTÈRE

Jean-Paul MALABOUS - 06 42 96 30 74
 jeanpaul.malabous@gmail.com

■ Contact ILLE-ET-VILAINE

Laurence TARRERY - 06 59 10 87 62
 arsla.illeetvilaine@gmail.com

■ Contact MORBIHAN

Brigitte LE LIBOUX - 06 26 02 19 02
 brleliboux@gmail.com

CENTRE-VAL DE LOIRE

■ Contact EURE-ET-LOIR

Valérie WALINES - 06 60 73 63 27
 valerie.walines.arsla@gmail.com

GRAND-EST

■ Contact LORRAINE

Patricia GÉRARD - 06 08 49 03 80

ÎLE-DE-FRANCE

■ Contact ÎLE-DE-FRANCE

arsla.iledefrance@gmail.com

NORMANDIE

■ Contact MANCHE

Aline ROUMY - 06 24 61 24 17
 slacharcot50@gmail.com

■ Contact EURE

Mbilisi WASTIAUX
 arsla.eure@gmail.com

NOUVELLE-AQUITAINE

■ Contact NOUVELLE-AQUITAINE SUD

Valérie ROUDÉ - 06 22 75 84 58
 arsla.sud.na@gmail.com

■ Contact GIRONDE

benevoles.arsla.na@gmail.com

■ Contact CHARENTE

Francesca RUAULT - 06 32 10 66 33
 arsla.charente@gmail.com

OCCITANIE

■ Coordination AUDE

Carmen BOUTEILLE - 06 60 46 35 05
 coordination.arsla.aude@gmail.com

■ Coordination OCCITANIE OUEST

Anne LEYMARIE-SELLES
 06 74 51 74 74
 coordination.arsla.occitanieo@gmail.com

■ Coordination PYRÉNÉES-ORIENTALES

Muriel RODRIGUEZ - 06 30 63 20 60
 coordination.arsla.pyreneesori@gmail.com

■ Contact HÉRAULT

Patrick BERETTA - 06 60 55 95 13
 arsla.herault@gmail.com

■ Contact GARD

Isabelle CZERNICHOWSKI-LAURIOL
 06 84 33 96 55
 arsla.gard@gmail.com

PAYS-DE-LA-LOIRE

■ Coordination LOIRE-ATLANTIQUE

Guy LUCAS - 07 78 25 35 26
 coordination.arsla.loireatlan@gmail.com

■ Coordination MAINE-ET-LOIRE

Bernard BERT - 06 81 98 56 19
 coordination.arsla.maineetloire@gmail.com

■ Contact SARTHE

Thierry D'ARTIGUES - 07 71 70 14 67
 thierrydartigues@hotmail.fr

■ Contact VENDÉE

Christian VRIGNAUD - 06 62 09 36 17
 lerelaischarcot85@gmail.com

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

■ Contact PACA OUEST

Philippe BENJAMIN - 06 09 95 79 35
 p.benjamin@arsla.org

DROM-COM

■ Contact ÎLE DE LA RÉUNION

Marie-Claude GAUTRON - 06 92 86 80 96
 arsla.reunion@gmail.com

En Savoie, en Charente, dans la Sarthe et partout sur le territoire, les bénévoles de L'ARSLA vous attendent pour intégrer leur équipe et participer à sensibiliser, à aider et à mobiliser près de chez vous !



Directrice de la publication : V. Goutines-Caramel • Responsable de la publication : S. Turgeman • Rédaction : équipe salariale de l'ARSLA, C. Hautecouverture • Secrétariat de rédaction : C. Hautecouverture • Agence graphique : fabienne-vallant.fr • Imprimerie Rochelaise - rue du Pont des Salines - BP 197 - 17006 La Rochelle
 Crédit photo de couverture : Canva. Les articles et photos contenus dans ce numéro ne peuvent être reproduits sans l'autorisation de l'ARSLA.





édito

Une même exigence : ne pas renoncer

Ce numéro d'*Accolade*, qui accompagne le lancement de notre campagne annuelle Éclats de juin !, est une belle illustration de tout ce qui fait la richesse de notre association : soutien aux personnes malades et à leurs proches aidants, financement de la recherche, partenaires et personnalités qui accompagnent, relaient nos actions. Également les bénévoles, sans qui l'ARSLA n'aurait pas la même visibilité sur le territoire, sans qui la lutte contre la SLA serait impossible. Vous les retrouvez à travers les portraits de Soline, de Patrick, de Laura – notre porte-parole de cette cinquième édition, qui a pour thématique la famille.

Les membres qui la composent sont une aide inestimable, indispensable, pour les personnes malades, telle Véronique, épouse de notre vice-président, Michel Perozzo. Elle se confie sur cette décennie, faite de hauts et de bas, depuis que la SLA s'est immiscée au sein de leur foyer. Ou encore la fratrie Deshayes, qui, à travers leur podcast « Santé, papa ! », échange avec leur père, Jérôme, sur la maladie et ses répercussions.

Ces aidants, trop souvent dans l'ombre, qui puisent dans leurs ressources, parfois jusqu'à ne plus pouvoir. C'est la raison pour laquelle Pauline Sanchez, assistante sociale au centre SLA de Lyon, ne les oublie pas dans sa pratique. Métier essentiel dans la prise en charge des patients SLA, elle dénoue, facilite, libère la parole.

Et puis les chercheurs, qui poursuivent ce travail de compréhension et de mise en lien, que l'Institut Charcot vient désormais structurer, en leur permettant de confronter les approches, de croiser les données et de donner cohérence à des avancées encore dispersées. C'est à présent dans ce cadre que la recherche progresse. La protéine TDP-43, aujourd'hui identifiée dans la grande majorité des cas, en est la preuve : en suivant ses mécanismes et ses altérations, les équipes éclairent le cœur du processus pathologique et ouvrent des perspectives afin de mieux diagnostiquer, suivre et cibler les traitements.

Mais comprendre ne suffit pas. Encore faut-il que ces avancées deviennent accessibles, comme le révèle la décision du 21 avril de la Haute Autorité de santé au sujet du Qalsody. Décision qui évite une rupture, tout en laissant un accès conditionné et fragile, dans une maladie où chaque mois compte. Au-delà d'un traitement, cette situation montre le décalage persistant entre ce que la recherche rend possible et ce que le système permet réellement d'atteindre. Un écart que nous refusons désormais d'accepter comme une fatalité en nous engageant au sein de la coalition GenR afin de le réduire.

À travers cet *Accolade* se dessinent des trajectoires de vie, de soins et de recherche, toutes différentes mais unies par une même exigence, celle de ne pas renoncer, et que nous vous invitons à rejoindre.

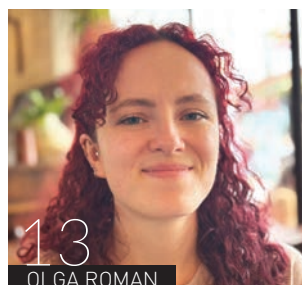
Valérie Goutines-Caramel,
présidente de l'ARSLA



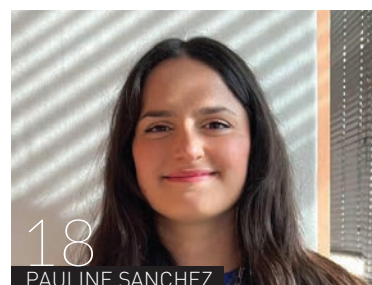
9 PHILIPPE BERTA



10 ÉRIC JUDOR



13 OLGA ROMAN



18 PAULINE SANCHEZ



27 VÉRONIQUE ET MICHEL PEROZZO



29 PATRICK BERETTA



31 SOLINE WENGER

AU SOMMAIRE DU NUMÉRO # 28

5 **PROJET DE LOI
SUR LA FIN DE VIE**
Protéger sans contraindre

7 **QALSODY**
Une avancée sous conditions

9 **COALITION GENR**
Pour que la recherche
devienne une réalité accessible

10 **NOS SOUTIENS**
Éric JUDOR

11 **INSTITUT CHARCOT**
Découvrez les membres
fondateurs

13 **DOCTORANTE**
Olga ROMAN

14 **JOURNÉE
INSERM-ARSLA**

15 **LA RECHERCHE
AVANCE !**
La protéine TDP-43

18 **PROFESSIONNELLE
DU SOIN**
Pauline SANCHEZ

20 **PARTENARIATS**

22 **5^e ÉDITION D'ÉCLATS
DE JUIN !**
Ensemble, défions la SLA !

26 **COMPENSATION**
Maintenir une capacité d'agir
par la pensée

27 **PAROLE AUX AIDANTS**
Véronique PEROZZO

29 **BÉNÉVOLE**
Patrick BERETTA

30 **ÉVÈNEMENT RÉGIONAL**

31 **PORTRAIT**
Soline WENGER

34 **AGENDA**

Protéger sans contraindre

ALORS QUE LA PROPOSITION DE LOI RELATIVE AU DROIT À L'AIDE À MOURIR EST EN SECONDE LECTURE AU SÉNAT, L'ARSLA SOUHAITE ATTIRER L'ATTENTION DES PARLEMENTAIRES. EN EFFET, ENTRE PROTECTION ET INJONCTION, COMMENT ENTENDRE LA PAROLE DE CELLES ET DE CEUX QUI VIVENT UNE MALADIE INCURABLE ?

Le débat sur la fin de vie revient fréquemment dans l'espace public, comme une question que la société ne parvient ni à clore ni à éviter. Il engage des convictions profondes, parfois irréconciliables, ainsi qu'une inquiétude largement partagée : comment protéger les plus vulnérables sans altérer leur parole ? Ces interrogations sont légitimes. Elles demandent de la nuance et une attention sincère aux expériences vécues. Mais elles requièrent aussi une vigilance : à mesure qu'il se déploie, le débat se déplace et, imperceptiblement, en vient parfois à en modifier le sens.

L'une des inquiétudes régulièrement exprimées tient à la crainte d'un glissement validiste : reconnaître un droit à l'aide à mourir reviendrait, dit-on, à fragiliser les personnes en situation de handicap, comme si, implicitement, certaines vies étaient jugées moins dignes d'être vécues que d'autres.

Cette alerte mérite d'être entendue. Elle dit quelque chose d'essentiel. Mais, appliquée sans distinction, elle conduit à une confusion.

Le handicap appelle inclusion, accessibilité, solidarité. La fin de vie dans une maladie incurable évolutive appelle écoute et respect.

Dans des pathologies telles que la sclérose latérale amyotrophique, la trajectoire n'est pas incertaine. Le corps se transforme, lentement mais irréversiblement : la parole, puis la déglutition, et enfin la respiration. La mort à court terme est une issue inscrite dans l'évolution même de la maladie. Dans ces conditions, la demande d'aide à mourir ne traduit pas un rejet de la vie avec un handicap. Elle exprime, pour certains patients, le refus d'une fin de vie dont ils ne peuvent accepter les conditions.

Le débat tend pourtant à opposer les personnes entre elles. D'un côté, celles qui choisissent de vivre avec des suppléances vitales ; de l'autre, celles qui les refusent. Cette lecture introduit une comparaison qui n'a pas lieu d'être. Ces choix procèdent d'un même attachement à la vie mais se déploient selon des limites intimes, irréductibles à toute norme.



Credit : Freepik

Reconnaître cette pluralité, c'est admettre que ces parcours ne se ressemblent pas.

Le combat contre le validisme rappelle une exigence essentielle : la dignité humaine ne dépend ni de l'autonomie physique ni de la performance du corps. Mais lorsqu'elle conduit à exclure toute possibilité de choix en fin de vie, cette vigilance peut se retourner contre ce qu'elle cherchait à préserver.

À force de vouloir protéger, on en vient parfois à tracer une seule façon acceptable de traverser la fin de vie, comme s'il fallait nécessairement aller jusqu'au bout de toutes les évolutions de la maladie, et que tenir devenait la seule manière légitime de vivre. Or il n'existe pas de manière juste ou injuste d'habiter ces derniers moments. Refuser certaines évolutions de la maladie n'est pas refuser la vie, c'est refuser qu'elle se prolonge sous une forme qui ne peut être consentie.

Dans ce contexte, le débat ne peut pas se réduire à une alternative entre soins palliatifs et aide à mourir. Les soins palliatifs sont indispensables, et leur développement demeure une exigence. Mais ils ne répondent pas à toutes les situations.

Dans certaines maladies évolutives, la sédation s'inscrit dans un temps étiré, parfois sur plusieurs jours, dans un intervalle où la mort est indéniable mais non immédiate. Pour certaines personnes, cette temporalité ne correspond pas à ce qu'elles estiment être une fin de vie acceptable.

C'est à partir de ces réalités que l'ARSLA a construit sa position et qu'elle l'a portée devant l'Assemblée nationale puis le Sénat.

Le texte débattu visait à répondre à ces situations. Mais, dès lors que l'on entre dans sa mise en œuvre concrète, certaines dispositions apparaissent en décalage avec l'évolution même de la maladie. Comme avec le délai de validité de trois mois fixé entre l'autorisation et la mise en œuvre de l'aide à mourir. Dans des trajectoires où les capacités déclinent de manière continue, ce cadre introduit une tension : celle de devoir agir tant que cela est encore possible, avant que le corps impose ses propres limites.

La même logique se retrouve lors de l'administration elle-même.

Reconnaître qu'une personne peut, dans certaines conditions, accéder à une aide à mourir, c'est admettre que ce moment existe. Or, en faire reposer la mise en œuvre uniquement sur elle introduit un décalage. Sa demande est reconnue, mais, au moment décisif, elle se retrouve seule.

Ce qui est en jeu ne tient pas seulement au geste, mais à la possibilité d'être accompagné jusque-là.

La crainte d'une pente glissante revient souvent. Elle doit être prise au sérieux mais ne peut suffire à écarter toute possibilité.

Protéger ne consiste pas à faire taire, mais à encadrer : poser des règles, vérifier, décider à plusieurs.

Reconnaître un droit n'oblige personne. Cela permet de tenir compte de situations qui ne se laissent pas enfermer dans un cadre unique.

Défendre les personnes en situation de handicap contre toute forme de discrimination est indispensable. Mais cela ne peut conduire à ignorer celles et ceux qui, confrontés à une maladie incurable, posent la question de leur fin de vie.

C'est cette parole que l'ARSLA a choisi de porter lors de ses échanges avec les parlementaires, afin de leur rappeler ce que vivent celles et ceux que la maladie conduit à ces questions.

Il n'y a pas de réponse unique. Il y a des décisions qui se prennent au plus près de ce qui est vécu.

Fin de vie : une réforme sous tension

De **décembre 2022 à avril 2023**, la Convention citoyenne se prononce majoritairement pour une évolution de la loi incluant une aide à mourir, tout en appelant à renforcer les soins palliatifs.

Au **début de 2024**, les concertations confirment des fractures persistantes autour de l'accompagnement et du choix en fin de vie.

Le **10 avril 2024**, le gouvernement présente un projet de loi unique, rapidement contesté.

Entre mai et juin 2024, l'Assemblée nationale entame l'examen. Les débats se cristallisent sur les conditions d'accès, l'autoadministration et les délais.

Le **9 juin 2024**, la dissolution interrompt le processus avant tout vote.

Fin 2024 - courant 2025, le projet est relancé sous une autre forme : il est scindé en deux textes distincts, sans apaiser les tensions.

En **2025**, les désaccords persistent à l'Assemblée nationale mais deux textes sont finalement votés.

Mai 2026, le Sénat examine le texte avec prudence. **Mais le cadre proposé est-il réellement adapté aux trajectoires des personnes concernées ?**



Le simple fait de savoir que [cette aide active à mourir] permettra [à la personne] de mieux vivre la maladie, voire d'aller jusqu'au bout, peut suffire à [l']apaiser. ”

Loïc Résibois dans *Accolade 24*.

→ Dans **Accolade 26**, le député Olivier Falorni mentionnait la dimension républicaine du sujet sur la fin de vie, qui « *interroge nos valeurs fondamentales. La Liberté, celle de disposer de sa mort, à l'image de la liberté de disposer de son corps que nous avons sanctuarisée dans notre Constitution. L'Égalité, qui permettrait de ne plus avoir à s'en remettre à la clandestinité ou à l'exil pour éteindre la lumière de son existence. La Fraternité, pour accompagner chacun jusqu'au bout du chemin, conformément à ses choix et à sa volonté.* »

Qalsody : une avancée sous conditions

Comprendre la décision de la HAS et ce qu'elle engage

DANS LA SLA, LE TEMPS N'EST PLUS LE MÊME. IL SE RACCOURCIT EN QUELQUES MOIS, DE SIMPLES GESTES DEVIENNENT DIFFICILES : PARLER, MARCHER, RESPIRER SANS AIDE. LA MALADIE AVANCE, INEXORABLEMENT, SOUVENT SANS PAUSE. DANS CE CONTEXTE, CHAQUE MOIS COMPTE. C'EST À PARTIR DE CETTE RÉALITÉ QU'IL FAUT LIRE LA DÉCISION RENDUE CE 21 AVRIL PAR LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) CONCERNANT LE QALSODY, MÉDICAMENT DÉLIVRÉ POUR LA SLA GÉNÉTIQUE DE TYPE SOD1.

Cette décision est essentielle, car elle évite une rupture de traitement pour les patients qui en bénéficient déjà en accès conditionnel, et elle permet d'en autoriser l'accès pour les personnes nouvellement diagnostiquées. Autrement dit, elle donne du temps. Mais ce temps n'est pas sécurisé. Il est accordé sous condition, dans l'attente de nouvelles données, avec une réévaluation prévue... dans un an. Il reste donc fragile, suspendu à ce qui devra être démontré.

Comment lire la décision de la HAS

Pour rendre son avis, la HAS s'appuie sur une grille d'analyse structurée.

Elle évalue d'abord l'intérêt du traitement pour les patients. Sur ce point, sa position a évolué depuis 2025, puisqu'elle considère désormais que le Qalsody présente un intérêt, même limité. Cette évolution est importante, car elle conditionne la possibilité d'un remboursement.

Elle examine ensuite le niveau de preuve du bénéfice apporté par le traitement. Sur ce point, sa position demeure inchangée, puisqu'elle estime que les données disponibles ne permettent pas encore de démontrer de manière suffisamment robuste un progrès par rapport à la prise en charge actuelle.

À cela s'ajoute un troisième élément : il s'agit d'une appréciation temporaire, qui est donc explicitement conditionnée à la production de nouvelles données, avec une réévaluation prévue dans un an.

SMR et ASMR

Pour évaluer un médicament, la HAS répond à deux questions.

Le service médical rendu (SMR) : le traitement est-il utile pour les patients ? Il conditionne le remboursement. Niveaux d'important à insuffisant (pas de remboursement).

L'amélioration du service médical rendu (ASMR) : le traitement apporte-t-il un progrès par rapport à ce qui existe déjà ? Niveau I à V : de progrès majeur à absence de progrès démontré (cas du Qalsody).

Avec l'évolution de sa position, la HAS a montré qu'elle tient compte désormais des données issues de la vie réelle, des observations des cliniciens et des retours des patients fournis lors d'une enquête menée par l'ARSLA. Elle mentionne des signaux de bénéfice potentiel ainsi qu'une tolérance acceptable à court terme. Ce qui relève du terrain entre à présent dans l'analyse. C'est une évolution réelle, même si elle reste mesurée.

Pourquoi cette décision est déterminante

Revenons, au préalable, sur comment un médicament parvient aux patients, à la logique qui guide son évaluation.

Même si sur le plan formel la HAS ne décide pas de l'autorisation de mise sur le marché d'un médicament – cela relève du niveau européen –, son rôle est néanmoins déterminant. Car un traitement comme le Qalsody ne peut pas être utilisé librement. Il nécessite une administration complexe, par voie intrathécale, en milieu hospitalier, avec un suivi spécialisé. Il mobilise des équipes et des infrastructures, et son coût est élevé. Dans ces conditions, son accès ne peut pas exister durablement sans une prise en charge organisée. C'est précisément là que la décision de la HAS prend tout son poids. Si elle considère qu'un traitement n'a pas d'intérêt suffisant, il ne sera pas remboursé. Or sans remboursement, dans un contexte aussi contraint, l'accès devient très difficile, voire impossible à maintenir dans la durée. Autrement dit, même si l'autorisation de mise sur le marché au niveau européen existe, l'absence de reconnaissance par la HAS peut conduire tout simplement à la disparition de l'accès au traitement. Dans une pathologie telle que la SLA, cela revient à décider si le traitement pourra continuer à être proposé aux patients. C'est ce qui donne à cette décision une portée concrète : elle ne se limite pas à une évaluation théorique, elle conditionne la possibilité réelle, pour les patients, de continuer à être traités. [Lire p. 8 Qui fait quoi ?]

Qui fait quoi ?

L'accès à un médicament repose sur plusieurs niveaux de décision.

L'Agence européenne des médicaments (EMA) délivre l'autorisation de mise sur le marché (AMM). Elle juge si le médicament peut être utilisé, sur la base des données d'efficacité et de sécurité.

En France, l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) peut organiser un accès anticipé, notamment pour des maladies graves sans alternative, afin que certains patients puissent être traités avant la décision de remboursement.

La HAS intervient ensuite pour évaluer l'intérêt du traitement et décider s'il doit être pris en charge par la solidarité nationale. Cette décision conditionne concrètement l'accès dans la durée.

Le point scientifique clé : les neurofilaments

Une grande partie du débat repose sur un marqueur biologique : les neurofilaments.

Chez les patients traités par le Qalsody, ce taux diminue. Il constitue aujourd'hui un indicateur central dans la SLA. Ce critère a été pris en compte au niveau européen pour autoriser le traitement et reconnu comme pertinent dans plusieurs pays pour autoriser son accès. Or la HAS adopte une position différente. Si elle reconnaît ce signal, elle considère néanmoins qu'il ne suffit pas à prouver un bénéfice clinique durable. C'est l'un des points de tension du dossier.

Les neurofilaments : un indicateur clé

Les neurofilaments sont des protéines libérées lorsque les neurones se dégradent.

Dans la SLA, leur concentration reflète directement l'activité de la maladie : plus leur taux est élevé, plus la dégénérescence est active. À l'inverse, une diminution de ce taux est interprétée comme un signe de ralentissement du processus. Ce marqueur est aujourd'hui largement utilisé en recherche, car il permet de suivre la maladie de manière objective.

Dans le cas du Qalsody, leur diminution constitue un signal important en faveur d'un effet du traitement.

Ce qu'il reste à démontrer

Cette décision ouvre une nouvelle phase. Les données attendues porteront sur l'évolution de la maladie, la survie, la qualité de vie et l'utilisation en conditions réelles. La question de la place des neurofilaments dans l'évaluation reste ouverte, alors même que leur valeur est aujourd'hui largement reconnue dans la communauté scientifique internationale.

L'ARSLA, auditionnée pour présenter ses premières données sur la qualité de vie, poursuivra son travail, car, dans la SLA, l'effet d'un traitement ne se mesure pas uniquement sur des échelles. Il s'évalue également à travers des éléments concrets, comme parler plus longtemps, respirer sans assistance, rester autonome et se projeter de nouveau dans la vie avec son entourage. La décision de la HAS évite donc une rupture de traitement. Elle reconnaît un intérêt, mais elle ne sécurise pas encore l'accès. Le traitement peut être administré, mais il devra encore démontrer son efficacité.

La parole des patients

Dans la campagne diffusée sur les réseaux sociaux « Donnez-moi du temps », portée par Christophe, Pauline, Valentine et Mathilde, chacun – qu'il soit atteint de SLA, aidant ou proche – a exprimé l'importance du Qalsody dans sa vie. Ces prises de parole n'avaient pas pour objectif d'émouvoir ou d'influencer une décision. Elles répondaient à une nécessité plus simple, plus directe : dire ce qui est vécu. Dire la peur réelle de voir la maladie reprendre son rythme infernal, de sentir de nouveau la perte s'accélérer, et d'être confronté, à court terme, à une issue connue si le Qalsody n'était plus accessible.

L'annonce de la HAS a donc été, dans un premier temps, un soulagement : le traitement ne sera pas interrompu. Mais ce soulagement a été de courte durée, car il s'accompagne d'une inquiétude profonde, celle de n'être pas pleinement entendus, de n'être pas considérés dans ce qu'ils vivent, et de devoir traverser une nouvelle année dans l'incertitude.

Ce qu'en disent les experts

« [...] Face à une maladie rare, rapide, et sans alternative thérapeutique, l'exigence de certitude absolue laisse place à une approche plus pragmatique et humaine : celle d'un bénéfice plausible, jugé suffisant pour offrir une option aux patients. [...] Ce choix reflète une transformation profonde de l'évaluation des innovations thérapeutiques. Désormais, la valeur d'un traitement s'apprécie de manière plus globale : cohérence des signaux, gravité de la maladie, absence d'alternatives, urgence du besoin médical. En parallèle, les biomarqueurs et les données en vie réelle prennent une place croissante, enrichissant l'analyse et ouvrant de nouvelles voies. Une question stimulante demeure : s'agit-il d'une décision exceptionnelle, liée à la gravité de la SOD1, ou du premier pas vers un nouveau paradigme ? » (Extrait du communiqué de presse de Filslan du 24 avril, portail-sla.fr)



Pour que la recherche devienne une réalité accessible

L'ARSLA EST MEMBRE FONDATEUR DE LA COALITION GENR, PRÉSIDIÉE PAR PHILIPPE BERTA, GÉNÉTICIEN ET EX-DÉPUTÉ, ET PLACÉE SOUS LE PATRONAGE SCIENTIFIQUE DU PRIX NOBEL DE MÉDECINE 2011, JULES HOFFMANN. CE CHOIX S'INSCRIT DANS UNE RÉALITÉ QUE L'ON NE PEUT PLUS CONTOURNER.

La recherche en santé n'a jamais été aussi féconde : les avancées se multiplient, les approches se diversifient, les connaissances se structurent. Tant dans les maladies rares qu'en oncologie, les innovations existent, et sont parfois déjà disponibles à l'échelle européenne. Pourtant, pour les patients, cette promesse demeure souvent différée.

En effet, entre la découverte d'un traitement et son accès, un intervalle persiste. Il ne tient ni à l'absence de solutions ni à un défaut de compétence, mais à l'organisation du système : procédures d'évaluation, modèles de financement, structuration des parcours. Leur articulation produit un délai, et ce délai, dans certaines pathologies, n'est pas neutre.

C'est cet écart que GenR choisit de considérer.

La coalition repose sur une construction singulière : une initiative portée à parité par des associations de patients, des fondations et des acteurs industriels. On y retrouve l'ARSLA, la Fondation Arcad, Imagine for Margo, les associations Laurette-Fugain, Patients en réseau, Cerhom, Anhet, ainsi que Biogen, Chiesi, Pfizer, Servier et Daiichi Sankyo, autour d'un même constat : la France ne manque ni de talents ni d'innovations, mais elle peine à les traduire en bénéfices concrets pour les patients.

Ce constat est documenté. Il se lit dans le recul de notre pays en recherche clinique, dans les délais d'accès aux traitements, dans l'écart avec certains de nos voisins européens – et surtout dans les parcours, là où le temps administratif ne coïncide pas avec celui de la maladie.

La coalition mène un travail structuré : consultations d'experts, auditions, analyse des cadres existants, mise en regard des expériences de terrain. Elle élabore ainsi un état des lieux partagé, destiné à dépasser les lectures fragmentées du système.



Philippe Berta, président de GenR

L'objectif ? La publication d'un rapport, assorti de recommandations opérationnelles, qui sera adressé aux décideurs publics et aux candidats à l'élection présidentielle 2027.

Il ne s'agit pas d'ajouter une contribution de plus, mais de formuler des propositions susceptibles d'être mises en œuvre. La coalition assume une démarche de plaidoyer fondée sur la science, l'expertise des patients et l'analyse des politiques publiques.

Sa réussite se mesurera à sa capacité à produire des effets tangibles sur l'accès aux innovations.

Ce travail s'inscrit dans un moment de recomposition du système de santé. Les modalités d'accès aux médicaments innovants, leur valorisation, l'organisation des parcours, la place des données : autant de sujets désormais indissociables.

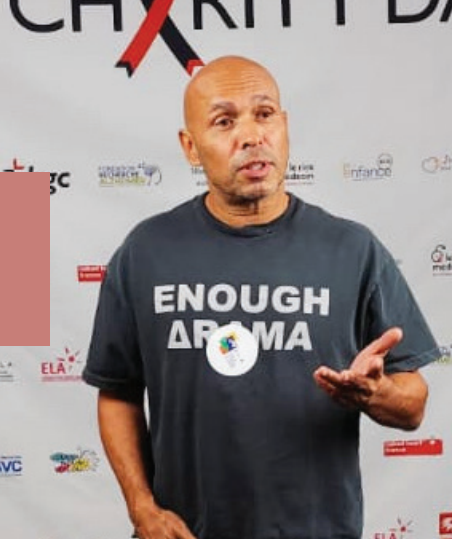
Pour l'ARSLA, cet engagement est une évidence.

La SLA confronte directement à la question du temps. Chaque avancée ouvre une possibilité, mais elle n'a de portée réelle que si elle devient accessible dans un délai compatible avec l'évolution de la maladie. C'est ce passage – du possible à l'accessible – que GenR place au cœur de sa réflexion.

Être membre fondateur de cette coalition, c'est refuser que cet écart soit considéré comme inévitable. C'est affirmer que la valeur de la recherche tient à sa capacité à atteindre ceux auxquels elle est destinée.

C'est aussi inscrire les travaux portés par l'ARSLA, notamment à travers l'Institut Charcot, dans une dynamique collective capable d'agir sur les conditions d'accès aux innovations.

Néanmoins, une question demeure : dans quelle mesure ce que la recherche rend possible parvient-il à atteindre réellement ceux qui en ont besoin ?



« Cela aurait pu être moi »

EST-IL ENCORE NÉCESSAIRE DE PRÉSENTER ÉRIC JUDOR ? CONNU NOTAMMENT POUR LE DUO QU'IL FORME DEPUIS TROIS DÉCENNIES AVEC RAMZY ; SES RÔLES SUR PETIT OU GRAND ÉCRAN ; SES RÉALISATIONS, TELLES QUE *PLATANE* ET *PROBLEMOS* ? NON. EN REVANCHE, PARLER DE SON SOUTIEN À L'ARSLA DANS LA LUTTE QU'ELLE MÈNE CONTRE LA SLA ? OUI.

Accolade : En 2024, vous relayez le Défi givré de l'ARSLA sur vos réseaux, puis, en septembre 2025, vous participez au Charity Day. Pour quelles raisons avoir rejoint ce combat ?

Éric Judor : C'est grâce à mon pote, Nicolas Beretti*. Ensemble, on a lancé, en 2017, Bold, une marque de produits pour chauves, beaux gosses, autrement dit nous (*rires*). Attention, c'est très sérieux, nous en sommes très fiers ! C'est Nicolas qui a eu l'idée et m'a contacté. Tout de suite, le feeling est passé ! Aussi lorsqu'en janvier 2023 il apprend être atteint de SLA, j'ai éprouvé de la peine, de la compassion, et, comme on se ressemble beaucoup, je me suis dit que cela aurait pu être moi. Il y a forcément une projection. On est plus sensibilisés lorsque ceux qui sont touchés nous ressemblent. Il était donc évident que je prendrais part à son combat, que je le soutiendrais avec les armes qui sont les miennes. La SLA est une maladie cruelle, qui, je trouve, ne bénéficie pas assez de moyens, aussi si je peux aider, avec ma petite voix et mon clairon (*son du clairon*), je le fais. Partout où je sais qu'il y a une audience, que des personnes peuvent être sensibilisées, j'en place une. Cela ne me coûte rien, il n'y a rien d'héroïque face à ce que Nicolas et d'autres personnes endurent.

Aviez-vous entendu parler de la SLA, de ses répercussions, avant Nicolas ?

Oui, à travers Pone, ancien membre du groupe de la Fonky Family [aujourd'hui âgé de 51 ans, il est atteint de la SLA depuis 2015]. Dans tous les sens du terme, c'est une maladie spectaculaire, qu'on ne souhaite à personne. Bon, ce n'est pas comme si on souhaitait des maladies aux gens (*rires*), mais celle-ci est difficilement concevable : l'esprit demeure sain alors qu'au fur et à mesure tout le reste vacille... C'est une vraie torture.

Vous parliez de projection, aussi vous y pensez parfois ?

Je vois combien cela me touche, combien cela me rend dingue lorsque je suis aphone ! Sans les mots, je perds 80 % de mon attrait, bon, « attrait », c'est un grand mot (*rires*), mais ma façon d'exister passe en effet à 80 % par mon cerveau et les mots que j'utilise, que je mixe lorsque j'interagis. Quand je perds ma voix, je perds ma singularité ! Sans compter le mouvement... c'est un cauchemar ! On m'efface ! Il y a des gens qui sont taiseux et beaux, ils regardent dans le vide, et on se dit : « Waouh, ils sont intéressants », moi, il faut que je

parle (*rires*) ! Donc, sans être à la place de Nicolas et des autres personnes, je comprends leur souffrance, leur frustration.

Médiatise-t-on suffisamment la SLA ?

Non, mais c'est le cas pour bon nombre de maladies. Pour en parler, il faut que des stars soient concernées, on l'a vu avec la mort de l'acteur américain Eric Dane. C'est dommage, car lorsque les chercheurs se concentrent sur une maladie, tôt ou tard, ils trouvent. Mais des choses bougent dans le domaine de la recherche, d'autant plus aujourd'hui avec l'IA, qui offre de réelles avancées. Pour accompagner cela, il faut des moyens pour la recherche. Il faut donc des mécènes, des gens qui se mobilisent afin de susciter l'intérêt, maintenir toujours l'attention, ici sur la SLA. Mais j'entends que des personnes n'ayant aucun proche touché se demandent pourquoi s'intéresser à cette cause plutôt qu'à une autre, c'est la nature humaine.

Sauf que la plupart des personnes, sans antécédent et avec une hygiène de vie irréprochable, peuvent demain recevoir ce diagnostic...

N'est-ce pas le cas pour toutes les maladies ? Oui, c'est vrai, Nico avait jusque-là une vie saine, sportif, ni alcool ni tabac... Mais j'ai un autre pote, coauteur de *Platane*, exactement le même profil, et qui, à 37 ans, est décédé d'un cancer du pancréas. La plupart des maladies frappent au hasard.

Souhaitez-vous adresser un mot à nos lecteurs ?

Leur dire qu'ils ne sont pas seuls. Que cette lutte qui commence va s'amplifier. Je crois vraiment dans les progrès de la médecine, notamment avec l'IA, qui ne se résume pas à ChatGPT, tout comme au travail acharné des chercheurs. Des avancées, il y en a dans tous les domaines, il y en aura aussi pour la SLA ! Et dans quelque temps, on rira de Charcot... OK, pas là, mais des solutions vont émerger ! Aussi, il faut tenir ! Je sais que c'est facile à dire quand on est de mon côté, mais je ne peux que les encourager à maintenir leur force intérieure, comme le fait Nicolas !

La campagne d'Éclats de juin ! commence, l'ARSLA peut compter sur vous ?

Évidemment, quelle question (*rires*) !

* Nicolas Beretti est membre du CA de l'ARSLA. Retrouvez son portrait dans *Accolade 26*, disponible sur arsla.org

À la rencontre des fondateurs de l'Institut Charcot

L'INSTITUT CHARCOT EST NÉ D'UNE IDÉE SIMPLE : FACE À LA SLA, AUCUNE APPROCHE NE PEUT SUFFIRE À ELLE SEULE. COMPRENDRE LA MALADIE, EN SUIVRE L'ÉVOLUTION, IDENTIFIER DES PISTES THÉRAPEUTIQUES, AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE, SUPPOSENT DE CROISER LES REGARDS, DE RELIER DES DISCIPLINES, DE TRAVAILLER ENSEMBLE. C'EST DANS CET ESPRIT QUE L'ARSLA A RÉUNI, AUTOUR DE CE PROJET, DES CHERCHEURS ENGAGÉS DEPUIS DES ANNÉES DANS LA RECHERCHE SUR LA SLA.

Comme vous allez le découvrir, si leur parcours et spécialité diffèrent, tous partagent une même exigence, celle de faire avancer la recherche afin qu'elle se traduise, le plus vite possible, en solutions concrètes pour les personnes atteintes de la maladie de Charcot.

Certains travaillent au plus près des mécanismes fondamentaux de la SLA. Le **Dr Edor Kabashi**, directeur de recherche Inserm à l'Institut Imagine et vice-président de l'ARSLA, développe des modèles précliniques qui vont du poisson-zèbre aux neurones moteurs humains dérivés de cellules souches induites. Ces modèles lui permettent d'étudier les effets de mutations génétiques, notamment celles qui impliquent les protéines FUS et la TDP-43. Il a été le premier à démontrer qu'une mutation du gène codant la TDP-43 (lire p. 15) constituait une cause majeure de l'agrégation de cette protéine dans la SLA, un tournant dans l'appréhension de la maladie. Son objectif : comprendre les mécanismes pour identifier des cibles thérapeutiques.



À Strasbourg, le **Dr Luc Dupuis**, directeur de recherche Inserm, est aujourd'hui à la tête de la seule unité Inserm entièrement consacrée à la SLA en France. Spécialiste de la génétique et des symptômes non moteurs, il a contribué à mettre en évidence le rôle central des altérations du métabolisme énergétique, désormais reconnues comme un état d'hypermétabolisme. Depuis plusieurs années, il analyse le génome des patients inclus dans la cohorte Pulse afin d'identifier des facteurs de risque génétiques spécifiques. Plus récemment, ses travaux ont montré que des troubles du sommeil pouvaient apparaître chez des personnes à risque avant même les premiers symptômes moteurs, ouvrant des perspectives



inédites pour un diagnostic plus précoce et une prise en charge anticipée.

D'autres travaillent à partir des patients eux-mêmes, en structurant les données et les cohortes. Le **Pr David Devos**, neurologue, professeur de pharmacologie médicale au CHU de Lille et directeur de recherche, conduit une équipe en neurosciences qui se consacre au développement de stratégies thérapeutiques innovantes dans les maladies neurodégénératives. Il est l'investigateur principal de la cohorte nationale Pulse, lancée par l'ARSLA en 2014, qui constitue aujourd'hui une ressource essentielle pour comprendre l'évolution de la maladie et tester de nouvelles approches thérapeutiques. Son expertise, à l'interface entre recherche clinique, cohortes et innovation, lui a valu de nombreuses distinctions.



Le **Dr Cédric Raoul**, directeur de recherche Inserm à l'Institut des neurosciences de Montpellier et coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA, a consacré ses travaux à la compréhension des interactions entre neurones moteurs et cellules gliales, ainsi qu'au rôle du système immunitaire dans la SLA. Après un post-doctorat à l'École polytechnique fédérale de Lausanne, où il a travaillé sur la thérapie génique, il développe à présent des approches visant à agir sur la communication cellulaire afin de proposer de nouvelles stratégies thérapeutiques.

La recherche passe aussi par des outils de plus en plus précis. Le **Dr Pierre-François Pradat**, neurologue à la Pitié-Salpêtrière, professeur à Sorbonne Université et coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA, poursuit en parallèle de son activité clinique des recherches en imagerie biomédicale.

Il s'intéresse aux mécanismes de propagation de la dégénérescence des motoneurons dans le cerveau et la moelle épinière, en mobilisant des outils d'imagerie et d'électrophysiologie. Ses travaux visent à identifier des biomarqueurs utiles au diagnostic, au pronostic et à l'évaluation des traitements, notamment à travers le développement de modèles d'intelligence artificielle appliqués à l'imagerie.

La **Pr^e Héléne Blasco**, professeure des universités-praticienne hospitalière au CHRU de Tours, chercheuse à l'UMR1253, occupe une place particulière, à l'interface entre pratique hospitalière, recherche et gouvernance académique. Vice-présidente recherche du CHRU et assesseure recherche de la faculté de médecine de Tours, elle est spécialiste du métabolisme et des approches « omiques », en particulier la métabolomique. Ses travaux ont pour objet d'identifier des signatures biologiques de la maladie, mais aussi de développer des molécules innovantes ciblant des protéines impliquées dans la SLA, notamment la TDP-43. Elle mobilise également des modèles statistiques avancés et l'intelligence artificielle pour améliorer les outils de diagnostic et de pronostic.

Au centre de cet ensemble, la dimension clinique reste essentielle. Le **Dr Émilien Bernard**, neurologue et coordinateur du centre de référence SLA à Lyon, accompagne au quotidien les patients et leurs proches (lire p. 31), en assurant un suivi personnalisé et coordonné avec de nombreux professionnels de santé. Il est particulièrement engagé dans l'amélioration du diagnostic, la prise en charge des symptômes et la qualité de vie. En parallèle, il participe au développement de nouvelles approches de recherche pour mieux comprendre la maladie et faire avancer les traitements.

Le **Pr Philippe Couratier**, neurologue au CHU de Limoges et animateur national de la filière Filslan, accompagne depuis de nombreuses années les personnes atteintes de SLA avec une approche globale et humaine. Très impliqué dans la recherche, notamment sur les cohortes et le métabolisme, il joue un rôle structurant dans l'organisation nationale de la prise en charge. Sa présence à l'Institut Charcot est essentielle, puisqu'elle apporte le soutien de la filière nationale, garantissant une articulation forte entre recherche et soins sur l'ensemble du territoire.



Des expertises qui se rejoignent pour faire avancer la recherche.

À Paris, la **Pr^e Gaëlle Bruneteau**, neurologue à la Pitié-Salpêtrière et coordinatrice du réseau ACT4ALS-MND, contribue activement au développement des essais cliniques en France. Ce réseau a permis d'accélérer la mise en place d'essais thérapeutiques, un enjeu majeur pour les patients. Ses recherches portent notamment sur la jonction neuromusculaire – le point de contact entre le neurone moteur et le muscle – et, plus récemment, sur le diaphragme, muscle essentiel à la respiration. Sa présence au sein de l'Institut Charcot permet de relier directement la recherche aux essais cliniques, et donc aux traitements.

Enfin, au cœur de cette dynamique, il y a aussi ceux pour qui cette recherche existe. **Nicolas Beretti**, atteint de SLA, incarne cette exigence d'accélération (lire son portrait dans *Accolade* 26). Malgré la progression de la maladie, il continue de porter une volonté forte : explorer toutes les pistes, tester toutes les solutions, mobiliser toutes les intelligences (lire p. 26). Sa présence rappelle que la recherche n'est pas une abstraction, mais une attente urgente, concrète, partagée par toutes les personnes concernées.

Pris séparément, ces travaux apportent une pièce essentielle à la compréhension de la SLA. Réunis au sein de l'Institut Charcot, ils permettent d'aller plus loin, en faisant circuler les connaissances, en reliant les approches et en accélérant les avancées. C'est cette complémentarité qui fait la force de l'Institut. Mais un tel projet ne peut avancer seul. Il demande du temps, des moyens, et un engagement collectif. Soutenir l'Institut Charcot, c'est contribuer directement à cette dynamique et participer à faire émerger, plus vite, de nouvelles solutions pour les personnes malades.



→ Retrouvez notre glossaire en scannant ce QR Code.

Pore nucléaire et SLA, une piste à explorer

AU COURS DE SA THÈSE, OLGA ROMAN, 28 ANS, S'INTÉRESSE À L'ÉTUDE D'UNE NOUVELLE MUTATION IDENTIFIÉE CHEZ DES PATIENTS SLA, LA NUP50.

« Pendant mon master en neurosciences à l'Université Paris Cité, je me suis concentrée sur les maladies neurodégénératives, avec cette question : comment et pourquoi des neurones, jusque-là fonctionnels, finissent-ils par mourir au cours d'une maladie ?

Mes stages dans des laboratoires travaillant sur la SLA, au sein de l'équipe d'Eva Hedlund (Université de Stockholm, Erasmus), puis dans celle de Séverine Boillée à l'Institut du cerveau (Paris), ont renforcé mon envie de m'investir dans la recherche sur cette maladie complexe et cruelle. J'ai ensuite rejoint l'équipe SLA et DFT (Inserm UMR-S 1329, Strasbourg), encadrée par les D^{rs} Dupuis et Sellier, reconnus dans ce domaine. Cette thèse me permet ainsi de contribuer à la compréhension de la SLA et de participer à la mise en place de nouveaux modèles expérimentaux, notamment des neurones moteurs dérivés de cellules souches humaines.



indispensable au bon fonctionnement de ces neurones et que sa perte entraîne des troubles moteurs.

Pour mieux comprendre l'impact de ces variants rares, nous avons mené une série d'expériences sur des cellules humaines et des modèles animaux (poisson-zèbre). Certains variants de NUP50 perturbent le transport entre le noyau et le cytoplasme, en altérant

leurs interactions avec des protéines majeures, ce qui limite l'entrée de certaines protéines dans le noyau.

Dans les neurones moteurs, ces défauts se traduisent par des changements visibles : certains neurones perdent leur corps cellulaire, d'autres présentent des axones plus courts, caractéristiques d'un phénotype de SLA.

En étudiant des neurones dérivés de cellules souches humaines, plus proches de la réalité des patients, nous avons observé que la perte de NUP50 s'accompagne d'une diminution du nombre de pores nucléaires et d'une dérégulation de l'expression de gènes liés au métabolisme des lipides. Ce résultat fait écho à de nombreux travaux rapportant des anomalies du métabolisme lipidique dans la SLA, et nos observations suggèrent que l'absence de NUP50 accentuerait ces déséquilibres, en perturbant le transport nucléocytoplasmique, la régulation énergétique et la résistance au stress des neurones moteurs. Dans l'ensemble, ces travaux indiquent que les altérations du pore nucléaire et du transport nucléocytoplasmique pourraient apparaître bien plus tôt au cours de la maladie. Cette idée ouvre des pistes pour mieux comprendre la SLA et, à terme, imaginer de futures stratégies thérapeutiques.

Au sein de l'équipe SLA/DFT, mon intérêt s'est porté sur un aspect peu exploré dans la SLA : le rôle du pore nucléaire. Cette structure, située à la surface du noyau, régule le transport de molécules, comme les protéines et les ARN, entre le noyau et le cytoplasme, un mécanisme fondamental pour le fonctionnement cellulaire.

Depuis plus de quinze ans, on soupçonne que le transport entre le noyau et le cytoplasme est altéré dans la SLA, en raison notamment de la délocalisation anormale de protéines d'ordinaire présentes dans le noyau, telles que TDP-43 et FUS, qui s'accumulent de façon pathologique dans le cytoplasme. Or jusqu'à peu, on ignorait si ces perturbations pouvaient avoir une origine génétique, touchant directement les protéines formant le pore nucléaire, une des structures précisément chargées de réguler ce transport.

Le laboratoire a donc mis en évidence plusieurs variants génétiques de NUP50, un gène qui code une protéine clef du pore nucléaire. Ces variants ont été identifiés chez des personnes atteintes de SLA et sont associés à un risque accru de développer la maladie (Megat et al., 2023). L'un d'eux, relativement fréquent (environ 16 % de la population), diminue la quantité de la protéine NUP50, tandis que d'autres, plus rares, en altèrent la structure et/ou la fonction. En combinant des modèles animaux, comme le poisson-zèbre, et des neurones moteurs dérivés de cellules souches humaines, le laboratoire a démontré que NUP50 est

Cette recherche a pu se faire grâce au soutien de l'ARSLA, dont le financement a été déterminant pour le projet. Dans un contexte où les financements publics restent insuffisants, leur engagement est essentiel pour permettre à la recherche d'avancer. Au-delà de l'aide financière, leur accompagnement a été un véritable moteur : il m'a donné l'élan nécessaire pour poursuivre la recherche, dans l'espoir que ces découvertes contribueront à mieux comprendre la maladie et, un jour, à améliorer la vie des patients. »

→ Pour comprendre ce que sont l'ADN, l'ARN et les protéines, scannez ce QR Code.





Une alliance décisive pour faire avancer la recherche sur la SLA

LE 10 SEPTEMBRE, AU PARISANTÉ CAMPUS, SE TIENDRA UNE RENCONTRE D'UNE IMPORTANCE PARTICULIÈRE POUR LA RECHERCHE SUR LA SLA. ELLE MARQUE UNE ÉTAPE : CELLE OÙ UN GRAND ORGANISME DE RECHERCHE, L'INSERM, S'ENGAGE PLEINEMENT AUX CÔTÉS DE L'INSTITUT CHARCOT POUR STRUCTURER, ENSEMBLE, LES CONDITIONS D'UNE ACCÉLÉRATION TANGIBLE. CHERCHEURS, CLINICIENS, RESPONSABLES D'INSTITUT, ACTEURS PUBLICS ET FINANCEURS Y SERONT RÉUNIS AUTOUR D'UN OBJECTIF : ORGANISER LA RECHERCHE AFIN QU'ELLE AVANCE PLUS VITE ET PRODUISE DES RÉSULTATS CONCRETS.

Ces dernières années ont permis des avancées réelles en génétique, en compréhension des mécanismes cellulaires, dans l'analyse des données, et dans certaines approches thérapeutiques ciblées. Les connaissances progressent. Des cohortes se constituent, des infrastructures se structurent, des outils se dessinent. Toutefois ces progrès demeurent partiels. Ils éclairent des mécanismes, ouvrent des pistes, sans pour autant franchir un cap décisif. La recherche avance, mais elle se heurte encore à une difficulté très concrète : transformer ces acquis en trajectoire cohérente, capable de produire des effets. C'est précisément là que l'alliance entre l'Inserm et l'Institut Charcot revêt tout son sens.

L'Inserm s'associe à l'Institut Charcot pour réunir, au sein d'un même cadre, ceux qui sont en mesure de faire progresser la recherche sur la SLA. La présence du PDG du premier organisme public de recherche en santé en France, Didier Samuel, aux côtés des directeurs des instituts thématiques, des représentants de l'Agence de l'innovation en santé et de la Direction générale de l'offre de soins, donne à cette rencontre une portée significative. Elle permet de réunir, le temps d'une journée, les niveaux scientifique, institutionnel et décisionnel qui conditionnent réellement la capacité à avancer.

Créé à l'initiative de l'ARSLA, l'Institut Charcot repose sur ce constat : la recherche ne peut plus progresser uniquement par accumulation. Elle doit être organisée, orientée, mise en cohérence. Il ne s'agit pas d'ajouter une structure, mais d'apporter une continuité à ce qui existe déjà, de relier les équipes, les données, les projets. Cette rencontre du 10 septembre a été conçue dans cet esprit.

Les échanges porteront sur des questions concrètes : comment utiliser pleinement des données déjà disponibles dans les centres SLA, les bases nationales et les cohortes cliniques ? Comment rendre ces données vraiment exploitables, en dépassant les limites actuelles d'interopérabilité ? Comment mobiliser l'intelligence artificielle pour analyser des volumes de données encore sous-utilisés ? Comment structurer un recueil de données en vie réelle, capable de suivre les trajectoires des patients dans le temps ?

Dans ce cadre, la recherche participative prend un sens particulier. Elle relève d'un besoin incontournable, celui d'intégrer les personnes malades dans la production de données, dans le suivi longitudinal, dans l'observation de la maladie ; en outre, elle favorise l'accès à des informations que les dispositifs classiques ne captent pas.

Les tables rondes répondront à ces enjeux : mieux utiliser les structures existantes, articuler les outils numériques avec les besoins de la recherche, impliquer pleinement les patients dans les projets scientifiques, sécuriser des financements durables, et permettre aux instituts thématiques de l'Inserm de contribuer de façon coordonnée aux travaux portés par l'Institut Charcot.

La question du financement sera abordée dans cette continuité. Lorsque les priorités sont partagées, que les projets s'appuient sur des dispositifs existants et qu'ils s'inscrivent dans une trajectoire claire, les conditions de leur financement évoluent.

À l'issue de cette rencontre, l'enjeu est de faire émerger des points d'appui concrets et d'engager une manière de travailler partagée. Dans une maladie telle que la SLA, avancer ensemble n'est plus une option, c'est la seule et unique voie.



Crédit : ARSLA

TDP-43 : au cœur de la recherche sur la SLA

DANS LA SLA, UNE PROTÉINE CONCENTRE AUJOURD'HUI UNE GRANDE PART DE L'ATTENTION : LA TDP-43. PRÉSENTE DANS LA PLUPART DES CELLULES, ET EN PARTICULIER DANS LES NEURONES, ELLE EST IMPLIQUÉE DANS PRÈS DE 97 % DES CAS DE LA MALADIE. COMPRENDRE LA SLA REVIENT DÉSORMAIS, POUR UNE LARGE PART, À COMPRENDRE CE QUI ARRIVE À CETTE PROTÉINE : OÙ ELLE SE TROUVE, CE QU'ELLE FAIT, ET SURTOUT CE QU'ELLE DEVIENT LORSQU'ELLE SE DÉRÈGLE. EN SUIVANT SA TRAJECTOIRE, LES CHERCHEURS SONDENT LE PROCESSUS PATHOLOGIQUE.

Une protéine essentielle, tant qu'elle reste à sa place

Dans une cellule saine, la TDP-43 remplit des fonctions centrales. Localisée dans le noyau – là où l'information génétique est utilisée –, elle régule l'expression des gènes et assure la stabilité des ARN messagers, ces molécules qui servent de relais entre les gènes et les protéines. Elle en garantit la cohérence, la temporalité et la qualité d'utilisation, et participe aux mécanismes d'adaptation de la cellule face au stress.

Autrement dit, tant qu'elle reste à sa place, la TDP-43 contribue à un fonctionnement précis et coordonné de la cellule.

Lorsque l'équilibre se rompt

Dans la SLA, cet équilibre se dérègle. La TDP-43 quitte le noyau et s'accumule dans le cytoplasme des neurones moteurs. Ce déplacement constitue un point de bascule.

Privée de sa fonction normale, elle forme progressivement des agrégats qui deviennent toxiques. Ils entravent le transport des ARN, désorganisent les échanges intracellulaires et altèrent la communication entre neurones. Dans les motoneurones, particulièrement dépendants d'un transport efficace sur de longues distances, ces perturbations ont des conséquences majeures. Ce phénomène engage une cascade de dysfonctionnements qui participe directement à la dégénérescence neuronale. Comprendre les processus qui y conduisent est donc devenu un enjeu central.

Une cible pour le diagnostic et le traitement

Ces agrégats ne sont pas seulement une conséquence de la maladie : ils en deviennent également un point d'appui.

Leur présence ouvre deux perspectives complémentaires : mieux diagnostiquer et mieux

traiter. Ils peuvent servir de marqueurs pour affiner le diagnostic et suivre l'évolution de la maladie, mais aussi constituer une cible directe pour des approches qui visent à en limiter les effets.

C'est à travers cette double perspective que s'inscrivent les travaux soutenus par l'ARSLA, qui finance depuis plusieurs années des projets portés par des équipes françaises de référence.

Observer la protéine au plus près

Comprendre ce point de bascule suppose de caractériser avec précision le comportement de la TDP-43 à l'échelle la plus fine.

Le **Pr Philippe Codron**, neurologue au CHU d'Angers, développe cette approche grâce à des techniques de microscopie de super-résolution. Soutenus par l'ARSLA dès 2021, ses travaux ont permis d'observer la distribution de la protéine avec un niveau de détail inédit. Ils ont notamment mis en évidence sa localisation au niveau du centrosome, où elle interagit avec des ARN et des protéines impliqués dans les processus de dégénérescence. Ces résultats suggèrent que la TDP-43 jouerait un rôle dans des fonctions encore peu explorées.

Dans la continuité, l'équipe mobilise aujourd'hui l'intelligence artificielle pour analyser des images

de tissus de patients afin de mieux caractériser les lésions et en comprendre l'hétérogénéité.

Rendre visible ce qui ne l'est pas encore

Un défi majeur aujourd'hui est de parvenir à détecter ces phénomènes d'agrégation directement chez les patients.

La **D^r Isabelle Quadrio**, neurologue aux Hospices civils de Lyon, développe une approche inspirée des maladies à prions, au sein desquelles des protéines anormales peuvent entraîner la transformation des protéines saines. Sa méthode repose sur la technologie RT-QuIC, permettant d'amplifier en laboratoire la capacité d'agrégation d'une protéine pathologique à partir d'un échantillon biologique. Elle rend ainsi détectable l'activité d'agrégation de la TDP-43, même à très faible niveau.

Ce projet, soutenu par l'ARSLA depuis 2022, vise à faire émerger un biomarqueur capable d'améliorer le diagnostic, de suivre l'évolution de la maladie et d'évaluer l'efficacité de traitements ciblés.

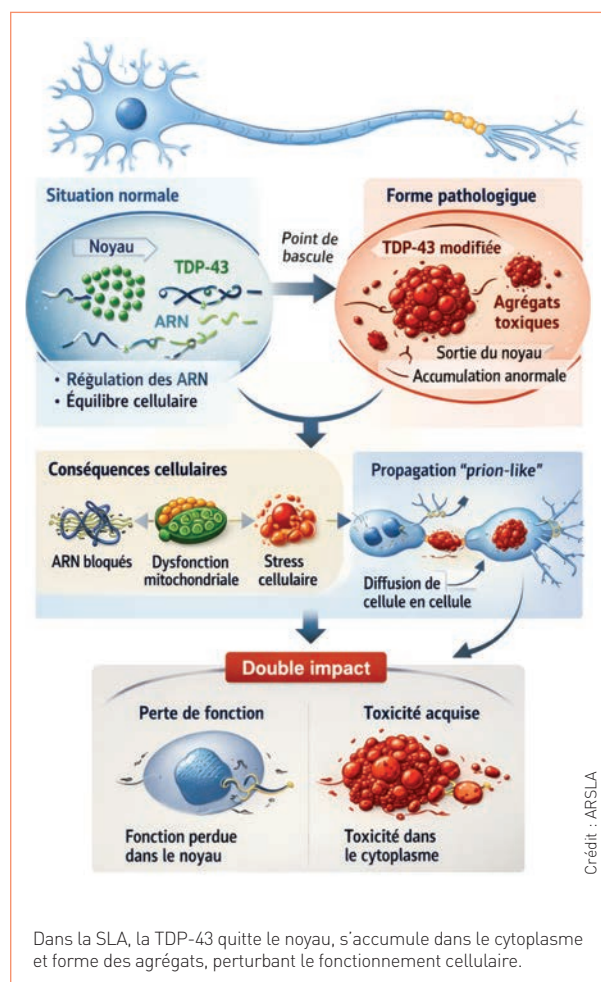
Élargir le regard au-delà du neurone

Longtemps, la SLA a été pensée comme une maladie exclusivement neuronale. Des travaux récents conduisent à reconsidérer cette vision.

À l'Institut Imagine, à Paris, la **D^r Sorana Ciura**, dont les travaux sont accompagnés par l'ARSLA, explore le rôle du muscle dans la pathologie liée à la TDP-43. À partir de modèles expérimentaux, notamment chez le poisson-zèbre, son équipe a mis en évidence des altérations de la structure musculaire. Ces résultats suggèrent que les tissus périphériques participent au processus pathologique et ouvrent des perspectives nouvelles pour mieux comprendre la dynamique de la maladie et identifier des biomarqueurs plus accessibles.

Empêcher l'agrégation

Agir directement sur la TDP-43 elle-même constitue une autre voie essentielle.



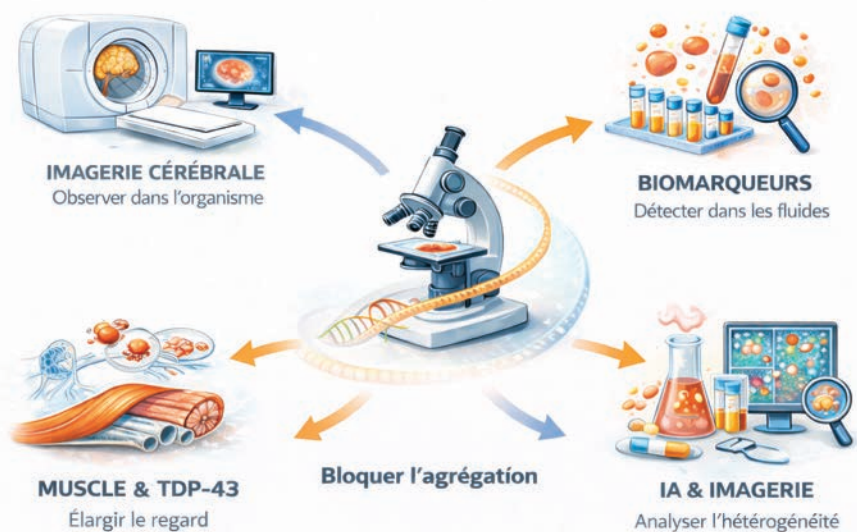
Dans la SLA, la TDP-43 quitte le noyau, s'accumule dans le cytoplasme et forme des agrégats, perturbant le fonctionnement cellulaire.

→ Pourquoi tout converge vers la TDP-43 ?

Dans environ 97 % des formes de SLA, la TDP-43 est retrouvée sous forme pathologique. Un point de convergence rare dans une maladie pourtant très hétérogène. Qu'elles soient sporadiques ou génétiques, les différentes formes de la maladie tendent, dans la majorité des cas, à se rejoindre autour de cette même protéine.

Ce constat a profondément réorienté la recherche, désormais centrée sur un objectif : comprendre ce qui dérègle la TDP-43 et comment prévenir ce basculement.

Sans être à l'origine de tous les processus, elle constitue aujourd'hui l'un des carrefours les plus robustes pour comprendre la maladie.



Biomarqueurs, imagerie, thérapies : les principales approches pour comprendre et cibler la TDP-43.

À Évry, le **Dr Ahmed Bouhss** explore cette approche en testant une large bibliothèque de composés issus de la Chimiothèque nationale, avec le soutien de l'ARSLA. L'objectif est d'identifier des molécules capables de limiter l'agrégation de la protéine.

Plusieurs candidats ont montré des effets prometteurs. Ces travaux constituent une première étape vers des stratégies thérapeutiques ciblant directement ce processus.

Comprendre les formes atypiques

Toutes les formes de SLA ne suivent pas un même schéma.

Le **Dr Pascal Leblanc**, chercheur à l'Institut NeuroMyoGène, à Lyon, étudie une mutation particulière de la TDP-43 associée à une atteinte musculaire sans atteinte neuronale marquée. Ce profil atypique offre un point d'observation rare.

Soutenu par l'ARSLA, son travail a pour ambition de comprendre ce qui, dans ce contexte, permet de préserver les motoneurones. En comparant ces formes aux formes classiques, il cherche à identifier des facteurs biologiques capables de freiner la dégénérescence.

Ces observations pourraient inspirer de nouvelles approches thérapeutiques, notamment en thérapie génique.

Voir et agir simultanément

Au CHU de Tours, la **Dr Charlotte Veyrat-Durebex** développe un intracorp capable de reconnaître les formes pathologiques de la TDP-43.

Un intracorp est un anticorps produit directement à l'intérieur des cellules, conçu pour cibler avec précision une protéine anormale. Dans ce cas, il permet de distinguer les formes pathologiques des formes normales.

Ce projet, soutenu par l'ARSLA, ouvre une double perspective : visualiser les agrégats par imagerie et les cibler pour en limiter les effets. Cette approche, dite théranostique, combine diagnostic et intervention dans une même dynamique.

Une protéine qui structure la recherche

Observer la TDP-43, comprendre son déplacement, suivre son agrégation, en mesurer les effets, tenter de la bloquer : chaque projet explore une facette d'un même phénomène. Cette convergence structure aujourd'hui une part essentielle de la recherche sur la SLA.

Organiser la convergence grâce à l'Institut Charcot

Une étape inédite s'ouvre. Car si les avancées existent, leur accélération suppose de mieux relier les travaux, de structurer les collaborations et de faire circuler plus rapidement les connaissances. C'est toute l'ambition de l'Institut Charcot, porté par l'ARSLA : rassembler chercheurs et cliniciens, fluidifier les échanges et transformer cette dynamique en force collective (lire p. 11). En effet, face à une maladie, comme la SLA, qui impose son rythme, la recherche doit désormais progresser d'un même mouvement.

→ Pour aller plus loin sur la TDP-43

Au-delà de ses fonctions biologiques, la TDP-43 est aujourd'hui étudiée pour ses propriétés physiques. Comme d'autres protéines liant l'ARN, elle peut adopter différents états biophysiques, de formes diffusibles à des condensats organisés. Ces transitions reposent notamment sur la séparation de phase liquide-liquide (LLPS), permettant à la cellule de former des compartiments dynamiques sans membrane.

Dans la SLA, cette dynamique semble altérée : la protéine perd en partie sa capacité à rester réversible et évolue vers des formes plus stables, qui tendent à s'accumuler.

Ce basculement s'accompagne souvent de perturbations du transport nucléocytoplasmique, qui régule les échanges entre le noyau et le cytoplasme.

L'ensemble suggère que la maladie pourrait relever, en partie, d'un changement du comportement physique de la protéine dans la cellule.

« La confiance, c'est la base de notre métier »

À 29 ANS, PAULINE SANCHEZ EST ASSISTANTE SOCIALE, ET EXERCE, DEPUIS DÉCEMBRE 2025, AU CENTRE SLA, DE L'HÔPITAL NEUROLOGIQUE, À LYON.



J'ai toujours voulu associer ma profession à l'humain. Un métier qui nécessite : écoute, empathie, bienveillance, des qualités essentielles et qui, sans prétention, me définissent depuis mon plus jeune âge. Les stages effectués lors de ma formation d'assistant social m'ont convaincue que j'exercerai à l'hôpital. Aussi, et depuis 2022, je travaille au sein de l'hôpital neurologique de Lyon. D'abord dans les services de réanimation et de neurochirurgie, puis, et toujours par choix, depuis le 4 décembre 2025, dans le service consacré à la SLA, où j'accompagne les patients tout au long de leur pathologie.

Là, je suis confrontée à des situations assez complexes, lesquelles demandent à réaliser de nombreuses démarches, telles que l'ouverture de droits, le dossier MDPH, trouver des intervenants à domicile, faire du lien et de la communication avec les équipes... Depuis ma prise de poste, il y a bien une quarantaine de dossiers que je connais. Et chaque semaine, ce sont trois, quatre nouvelles situations qui se présentent, avec des démarches à enclencher. Évidemment, selon les situations, je priorise les plus urgentes.

La prise de contact

La toute première rencontre avec le patient se fait lors de son hospitalisation courte, autrement dit lorsqu'il apprend le diagnostic de SLA. C'est à ce moment-là que sa prise en charge lui est détaillée, avec les différents intervenants auxquels il aura à faire, dont moi. Pour certaines personnes, c'est la première fois qu'elles sont au contact d'une assistante sociale. Il me faut donc leur présenter mon rôle et mes missions, leur indiquer qu'au fil des consultations au centre nous serons amenés à échanger sur les diverses démarches à effectuer. Qu'ensemble nous avancerons en même temps que la maladie progresse.

Un rôle de facilitateur

Il n'y a évidemment aucune obligation à faire appel à mes services. Toutefois, je ne peux que le

recommander aux patients, ne serait-ce que pour la constitution du dossier MDPH, étape qui permet d'ouvrir des droits, de financer l'adaptation de leur logement, de bénéficier de matériels techniques, lesquels ne sont pas toujours pris en charge par la Sécurité sociale, d'obtenir des cartes de stationnement et d'invalidité, et autres. Face à ce dossier complexe, d'une vingtaine de pages, ils sont, à juste titre, souvent perdus, or je suis justement là pour leur faciliter la tâche. Il ne s'agit pas de leur faire remplir tout de suite, d'autant qu'ils n'ont pas encore bien intégré le diagnostic, aussi je leur dépose et les invite à me contacter. Je m'adapte en fonction de leurs besoins.

Libérer la parole

Lorsque je reçois, pour la première fois et en tête à tête, le patient, je réalise son évaluation sociale. Je peux facilement y passer une heure ; j'échange sur tous les aspects de sa vie, c'est ce qui me permet de comprendre ses difficultés au quotidien, donc l'environnement dans lequel il vit, mesurer si son logement est adapté, quelle est sa vie familiale, amicale, quel est son travail, quels sont ses loisirs, etc. C'est à travers ce diagnostic que je vais pouvoir constituer tous les dossiers assez lourds. Pour certains patients, ce diagnostic social est mal vécu, ce n'est en effet pas évident d'accepter de se livrer à une inconnue en blouse blanche, de répondre à tout un tas de questions, parfois très personnelles, ils peuvent trouver cela intrusif et donc ne pas être dans l'échange. Dans ce cas, je n'insiste pas, la parole se libèrera au gré des rencontres. Et quand ils ne sont pas du tout dans l'acceptation, je sais user de quelques astuces (*rires*).

« Avec le patient, nous avancerons en même temps que la maladie progresse. »

Le soutien aux aidants

Les proches aidants ne sont pas oubliés, bien au contraire ! Ils sont des appuis inestimables, d'autant plus lorsque la communication avec les patients est plus difficile, voire impossible. Eux aussi, je les écoute, je prends en compte leurs propres difficultés, je veille à ce qu'ils ne s'épuisent pas. Si c'est le cas, je peux leur proposer des solutions de répit, soit à l'hôpital, soit dans des structures adaptées. Je peux également les soulager en augmentant les heures et/ou aides au domicile, effectuer à leur place certaines démarches administratives, comme les demandes d'invalidités, faire parfois le lien avec les ressources humaines de leur travail, accéder à la mise en place d'indemnités journalières. Comme beaucoup d'aidants réduisent leur activité professionnelle, je leur explique les droits auxquels ils peuvent prétendre pour être dans les meilleures conditions pour affronter la maladie. Leur parler des congés proches aidants. Les orienter vers des structures d'écoute, celles de l'ARSLA ou les nôtres. Etc.

Un réseau pour accompagner

Pour tout un chacun, les démarches administratives sont souvent rebutantes, mais, dans le cas d'une maladie telle que la SLA, elles peuvent se transformer en véritable parcours du combattant ; cela demande du temps, ce dont on ne dispose pas avec la SLA. C'est encore une fois tout l'intérêt pour les patients et les aidants de faire appel à moi, car mon rôle est de tout mettre en œuvre pour accélérer leurs dossiers. Hors de question d'attendre six mois pour obtenir un retour ! Par exemple, lorsque j'envoie un dossier MDPH, je préviens par mail le gestionnaire du dossier sur le secteur, l'ergothérapeute, l'infirmière coordinatrice. Quand il y a des situations d'urgence, notamment lorsque cela se dégrade au domicile du patient, je sais où m'adresser, j'ai des contacts directs, car cela fait aussi partie de mes missions que de créer tout un réseau de partenaires. Je reconnais qu'à Lyon nous avons la chance d'avoir une MDPH assez réactive. Ce qui n'est pas le cas avec la Sécurité sociale, où, comme tout usager, je dois composer le 3646 (*rires*).

Le couteau suisse du service

Dans ce métier, la non-solution est difficile à accepter, parfois on a beau mobiliser tout le secteur, notre partenariat, nos connaissances, cela n'aboutit pas et génère de la frustration. En revanche, quelle satisfaction lorsqu'on parvient à débloquer une situation, à trouver un lieu de vie adapté, que le patient rentre chez lui dans des conditions sécurisantes, ou qu'après des démarches longues, fastidieuses, un plan d'aide extraordinaire est accepté ! Je suis également contente de constater que dès que les patients et/



Crédit : Canva

ou aidants ont une question, une interpellation, ils savent vers qui se tourner pour demander de l'aide. Souvent, ils veulent juste être rassurés : « j'ai fait telle démarche, mais je ne suis pas sûr, je suis un peu perdu », en réalité, ils ont tout bien fait. La confiance, c'est la base de ce métier, peu importe où il s'exerce.

S'entourer pour décharger

À l'hôpital neurologique, nous sommes neuf assistantes sociales, mais, comme je l'ai expliqué, je suis la seule à m'occuper des patients atteints de SLA. Ce qui ne signifie pas pour autant que je suis isolée, loin de là. Ainsi, dès que j'ai des questions, je contacte l'infirmière coordinatrice, les ergothérapeutes, les médecins. L'infirmière, également, qui est une source d'informations essentielle, puisqu'elle m'indique comment se passe l'hospitalisation du patient. Pour décharger le trop-plein, je peux échanger avec mes collègues directes ; en outre, il y a les groupes d'analyse de la pratique, que ce soit dans le service SLA, avec les équipes de soins, ou entre assistantes sociales, à travers les groupes de parole, où là nous abordons les situations qui nous ont parfois heurtées. Je suis donc bien entourée.

L'ARSLA, une association ressource

Le lien avec l'ARSLA est constant. Juste après le diagnostic, je remets aux patients et à leurs proches une plaquette de l'association, je leur transmets les informations sur les points d'écoute, leurs antennes psy. Le lien se fait aussi avec les coordinatrices de santé, qui se déplacent régulièrement à l'hôpital neurologique et au domicile des patients. Leur retour est essentiel, elles sont nos yeux. Ensemble, nous faisons des points réguliers. Enfin, l'association est aussi présente grâce à ses bénévoles qui viennent rencontrer les patients.

Ce métier, pourtant passionnant, n'est pas suffisamment reconnu, valorisé, dans notre société. De manière générale, les personnes redoutent de rencontrer un assistant social, cela les renvoie à quelque chose de négatif. Mais cela ne concerne pas les patients SLA, qui sont plus dans l'acceptation, ils savent ce que nous leur apportons, ils comprennent vite que nous sommes là pour les aider. Je dois d'ailleurs dire qu'eux aussi m'apportent beaucoup. C'est un échange permanent. ”

Prêter bien plus que du matériel

AUTOUR DE L'ARSLA, PLUSIEURS PARTENAIRES ONT CHOISI DE SOUTENIR CONCRÈTEMENT LE DÉVELOPPEMENT DU SERVICE DE PRÊT D'AIDES TECHNIQUES : LOURMEL, LE GROUPE APICIL, LA FONDATION ARTELIA, GROUPAMA LOIRE BRETAGNE, AINSI QUE CERTAINS LIONS CLUBS ET LES ROTARY CLUBS. SANS OUBLIER LA FONDATION LA FRANCE S'ENGAGE*. LEUR MOBILISATION PERMET AUJOURD'HUI À CE SERVICE D'EXISTER À UNE ÉCHELLE QU'IL N'AURAIT PAS PU ATTEINDRE AUTREMENT.

Ce soutien répond à une réalité simple : dans la sclérose latérale amyotrophique, la perte d'autonomie peut être rapide. Les aides techniques deviennent alors indispensables pour se déplacer, communiquer, se laver. Une personne malade en utilisera plusieurs dizaines au cours de sa vie. Or l'accès à ces équipements prend du temps. Trop de temps. Entre le besoin et la solution, les démarches s'accumulent, les coûts pèsent, les délais s'allongent. Dans une maladie évolutive, cet intervalle a des conséquences immédiates. Le service de prêt est né de ce constat.



Il permet de mettre rapidement à disposition des équipements adaptés, tels que des tablettes à commande oculaire, des supports de bras, des chaises de douche, des fauteuils roulants, etc., et ce, sans attendre la validation des circuits habituels. Thierry, qui a pu bénéficier de ces aides, s'exprimait d'ailleurs sur ce sujet dans *Accolade 25* : « Avec la maladie qui progressait rapidement, il devenait urgent

de trouver une solution pour continuer à se laver dans la baignoire. Le prêt d'un fauteuil élévateur de bain a permis de résoudre ce problème. Tout comme le prêt d'une tablette de communication PC, avec système oculaire, également mise à disposition par l'ARSLA. Désormais, les dialogues sont grandement facilités et beaucoup moins épuisants. Je leur suis donc infiniment reconnaissant pour leur aide et leur efficacité. »

À partir de la fin 2024, ce service a changé de dimension (lire *Accolade 25*). Jusqu'alors géré depuis Paris, il a été déployé en région, à commencer par la région Auvergne-Rhône-Alpes. Des relais de stockage ont été mis en place, des partenaires logistiques

mobilisés, une organisation de proximité a été construite.

Sur le terrain, le dispositif repose sur des liens directs. Des ergothérapeutes identifient les besoins. Des prestataires assurent la livraison, l'installation, puis la reprise du matériel. Les délais raccourcissent, les réponses deviennent concrètes. Depuis, plusieurs centaines de prêts ont déjà été réalisés dans les régions. Le modèle s'étend désormais à d'autres : Île-de-France, Bretagne, ainsi que dans le département de La Réunion, avec une visée constante : réduire les écarts d'accès, rapprocher la solution du moment où elle est nécessaire.

L'organisation a été adaptée en conséquence : un outil en ligne permet aux professionnels de voir les équipements disponibles et d'adresser directement leurs demandes. Dans les régions pilotes, le matériel peut être mis à disposition en moins de quinze jours ! Dans certains parcours, ce délai change tout.

Ce dispositif repose sur une chaîne complète : professionnels de santé, prestataires, structures médico-sociales, équipes de l'ARSLA et partenaires engagés. Chacun intervient à son niveau, mais c'est leur articulation qui permet au service de fonctionner. Sans ce réseau, il n'y aurait pas de solution rapide.

Pour l'ARSLA, l'objectif demeure inchangé : faire en sorte que chaque personne atteinte de SLA puisse accéder, au bon moment, aux aides dont elle a besoin. Le soutien des partenaires rend cela possible.

Le déploiement se poursuit, avec l'ambition d'élargir davantage la couverture territoriale dans les prochaines années.

Dans une maladie où chaque délai compte, prêter un équipement ne consiste pas seulement à fournir du matériel, c'est rendre une solution disponible quand elle est encore utile.



* En 2023, l'ARSLA a été lauréate de La France s'engage. Alors à l'état de projet, l'essai de matériel sur le territoire a fait partie des 10 dossiers retenus sur plus de 450 déposés ! Lire à ce sujet *Accolade 23*.

Adapter sans renoncer

LORSQUE DES PARTENAIRES ENGAGÉS RENDENT POSSIBLE UNE INNOVATION CONCRÈTE AU SERVICE DES PERSONNES ATTEINTES DE SLA.

Certaines initiatives ne reposent pas uniquement sur une idée, mais sur la rencontre d'acteurs capables de la concrétiser. C'est dans cette dynamique que s'inscrit le projet porté par l'ARSLA autour de l'adaptation de vêtements pour les personnes atteintes de SLA. Un projet né de la convergence entre expertises techniques, connaissance du terrain et engagement de partenaires qui ont choisi d'agir concrètement. Parmi eux, Adapt & Joy occupe une place centrale.

Spécialiste de l'adaptation textile pour les personnes en situation de handicap, l'entreprise développe des solutions sur mesure permettant de faciliter l'habillage sans altérer ni le style ni le confort. Son approche repose sur une idée simple : ce n'est pas à la personne de s'adapter au vêtement, mais au vêtement de s'adapter à la personne.

À nos côtés, les fondations Artelia et BNP Paribas ont joué un rôle déterminant. Leur soutien a permis de transformer ce projet en réalité. Dans une initiative où chaque adaptation représente une réponse directe à une difficulté du quotidien, cet engagement ne constitue pas un simple appui, il en est une condition de mise en œuvre.

Une rencontre autour d'un constat partagé.

Dans la SLA, les gestes les plus simples (boutonner, ajuster, etc.) deviennent progressivement plus difficiles. Les vêtements, ceux que l'on choisit et auxquels on tient, finissent souvent par devenir inaccessibles. Laissant avec eux une part de soi.

Face à cette réalité, l'ARSLA a mobilisé sa connaissance fine des besoins des personnes malades et de leurs proches. Adapt & Joy a apporté son savoir-faire technique. Et les fondations partenaires ont permis de donner à cette initiative les moyens de se déployer.

De cette convergence est né un projet inédit.

Il vise à permettre à 200 personnes atteintes de SLA d'adapter, et ce, gratuitement, l'un de leurs vêtements personnels. L'enjeu n'est pas de remplacer mais de transformer : préserver ce qui compte, tout en l'ajustant aux évolutions de la maladie. Car il ne s'agit pas seulement de s'habiller, mais de continuer à porter un vêtement choisi, un vêtement qui a du sens – un sweat familier, une chemise associée à un souvenir, un jean dans lequel on se reconnaît encore.

Adapter ces vêtements, c'est préserver un lien entre le corps qui évolue et l'identité qui demeure.

Concrètement, les adaptations sont réalisées sur mesure par Adapt & Joy, dans une logique de discrétion et de fidélité au vêtement d'origine. Ouvertures facilitées, systèmes de fermeture adaptés, ajustements invisibles, chaque modification vise à simplifier les gestes, à en réduire la fatigue et à maintenir autant que possible l'autonomie.

Ces travaux s'appuient également sur l'expérience.

Pauline Messier (lire son portrait dans *Accolade 26*), passionnée de mode et directement concernée par la maladie, a testé plusieurs adaptations. Ses retours ont permis d'ajuster les solutions afin qu'elles répondent réellement aux besoins du quotidien.

Lors de cette première phase expérimentale, chaque bénéficiaire peut faire adapter un vêtement personnel. La prestation est intégralement prise en charge par l'ARSLA, tout comme les frais de retour, les vêtements étant renvoyés sous un délai maximal d'un mois.

Ce projet illustre une manière d'agir, à savoir partir des besoins réels, croiser les expertises, et apporter des solutions, rendues possibles par l'engagement de partenaires qui choisissent de transformer une intention en action.



adaptandjoy.com



ÉCLATS *de juin!*

© Laura Ciraud photographie

1 mois
pour
DÉFIER
LA SLA

«*Nous avons choisi la vie!*»

Laura, Christophe et leurs enfants

www.arsla.org



ÉCLATS DE JUIN 2026 !

ENSEMBLE, DÉFIONS LA SLA !

Tout au long de juin, notre campagne annuelle donne l'occasion de se retrouver, d'échanger, de partager, de se challenger autour d'un unique objectif : lutter contre la SLA et collecter des fonds pour la recherche. Au fil des éditions, la mobilisation ne cesse de croître, portée par ceux qui vivent la maladie au quotidien ainsi que par leurs proches et amis. Sur tout le territoire, ils s'organisent, s'entraident et avancent ensemble face à la SLA. Aussi pour cette 5^e édition, Éclats de juin ! met la famille au cœur de son engagement.

En 2025, plusieurs milliers de personnes se sont mobilisées lors d'événements, d'actions aussi multiples que variés, ce qui a permis de collecter plus de 760 000 € pour soutenir la recherche ! Pour cette édition, Éclats de juin ! franchit une nouvelle étape, avec une ambition renforcée : mobiliser davantage les citoyens, toucher de nouveaux publics et proposer des formes d'engagement accessibles à tous (comme le ticket national solidaire, lire p. 24) et au plus près des réalités vécues par les familles.

Laura Rovère, notre ambassadrice 2026

Après Leah Stavenhagen, en 2023 [lire notre hommage p. 34], Lorène Vivier, Pauline Messier, c'est désormais Laura Rovère, qui, à 35 ans, porte haut et fort les couleurs et messages d'Éclats de juin ! Épouse de Christophe, 38 ans, avec qui elle a deux jeunes garçons, elle voit, en avril 2024, sa vie basculer lorsque son mari apprend le diagnostic de SLA (lire *Accolade* 26). Très vite, une autre réalité s'impose : celle d'un combat mené ensemble, au sein d'une famille qui refuse de se réduire à la maladie. Depuis, Laura organise, mobilise, prend la parole, rend visible ce qui ne l'est pas. Elle incarne cette force silencieuse des proches, cette capacité à tenir, à faire face, à avancer.



Sa phrase, devenue une ligne de vie, traverse cette édition : « *Nous avons choisi la vie.* » Une manière de dire que, face à la maladie, on donne beaucoup à celui qu'on aime, à sa famille, et que l'on reçoit aussi, autrement, de ses proches, de ses amis, de tous ceux qui entourent et soutiennent. Comme si, dans l'épreuve, l'amour se déployait davantage, circulait différemment.

La famille, fil rouge 2026

Il était donc évident que cette édition porterait sur ce socle indispensable que constitue la famille. Ses membres qui, dans l'ombre, œuvrent pour faciliter la vie de leur proche atteint de SLA, masquent parfois, et ce, jusqu'à l'usure, leurs propres souffrances, angoisses. Ceux que l'on appelle les « aidants », dont la vie se trouve aussi profondément bouleversée : la trajectoire professionnelle se transforme, les projets se déplacent, et c'est tout un équilibre familial qui doit se réinventer dans un quotidien désormais marqué par la maladie. Cette édition leur est donc consacrée. Car si depuis sa création l'ARSLA accompagne les personnes malades, elle soutient tout autant leurs proches.

Au programme de cette 5^e édition

Comme chaque année, différents événements (débats, rencontres, etc.) donnent l'occasion au grand public d'échanger avec des personnes concernées par la SLA, leurs proches, ainsi que les chercheurs, les bénévoles de l'ARSLA. En outre, des défis permettent de repousser ses limites tout en collectant des dons pour financer la recherche.

• Les 24 Heures du lac

Événement désormais incontournable, orchestré par Lorène Vivier et ses amis. Les 13 et 14 juin, 100 équipes vont pédaler durant vingt-quatre heures





autour du lac d'Annecy dans une ambiance conviviale et sportive et collecter des dons pour la recherche.

• Défie la SLA

La course connectée, laquelle au fil des éditions séduit toujours plus de participants, accessible partout en France, à faire seul ou en équipe, pour cumuler des kilomètres et collecter des euros en créant votre propre cagnotte.

• Le manifeste

Dans le prolongement de cette édition consacrée à la famille, le manifeste de l'ARSLA met cette année en lumière ceux qui en constituent l'équilibre au quotidien : les aidants et les auxiliaires de vie [lire le témoignage

de Véronique Perozzo, p. 27], dont les droits doivent être pleinement reconnus, et les conditions de vie repensées. Autant d'enjeux concrets qui engagent la vie des personnes malades comme celle de leurs proches. Nous vous attendons nombreux pour vous associer, grâce à votre signature, à ce combat collectif.

• Ticket gagnant contre la SLA

Grande nouveauté : une loterie nationale solidaire qui s'annonce comme l'un des temps forts. Une manière simple et engageante de prendre part à la lutte contre la SLA, en rejoignant un élan collectif avec, à la clé, des lots inattendus et de prestige.

• Une mobilisation régionale

Éclats de juin ! ce sont aussi et surtout de nombreuses initiatives locales sur tout le territoire : événements, conférences, défis, actions de sensibilisation, etc.

→ Retrouvez le programme sur eclatsdejuin.arsla.org ou en scannant ce QR Code.



« Discussions à cœur ouvert »

Pour illustrer le thème d'Éclats de juin 2026 !, découvrez la fratrie Deshayes. Aux côtés de leur père, Jérôme, atteint de SLA, Arthur, Pascal et Tristan ont choisi de lancer leur podcast : « Santé, papa ! » Autour d'un verre, les quatre hommes abordent sans filtre tous les aspects de la maladie, et ses répercussions au sein de leur famille.

Accolade : Pourquoi ce podcast, « Santé, papa ! » ?

Arthur : Après le marathon couru tous les quatre en septembre 2025, nous cherchions un nouveau projet. J'ai alors proposé ce format, pour trois raisons : je suis journaliste TV, donc filmer, monter, je sais faire. Ensuite, dans *Marche ou rêve**, que j'ai réalisé sur nous quatre, notre façon d'être ensemble a touché. Enfin, cela nous offrait une bonne raison de se réunir !

Tristan : L'objectif est de s'adresser à toutes les personnes concernées ainsi qu'à toutes celles qui aiment écouter des histoires sincères.

Chaque épisode commence par cette question, tout sauf anodine : « Comment ça va, papa ? », appréhendez-vous de la poser à Jérôme ?

Pascal : Oui, et c'est pour ça qu'on lui pose pour obtenir une réponse franche, sans détour, tant sur son état physique que psychologique.

Arthur : Moi, non, au contraire, je tiens toujours à savoir comment il va vraiment.

Tristan : Moi non plus. Mais comme au départ la réponse n'était pas toujours honnête, il nous fallait insister, la prolonger, pour enfin en obtenir une.

Cette question, votre père vous l'adresse à vous, à ses petits-enfants. C'est aussi cela : montrer combien la SLA impacte l'entourage ?

Pascal : Oui, d'ailleurs dans l'épisode 1, le premier conseil est justement de se faire entourer de peu de gens afin d'éviter de faire souffrir trop de personnes (*rires*). Plus sérieusement, c'est important de donner la parole aux proches, que tous se sentent intégrés.

Tristan : Oui. Ne surtout pas négliger cet impact qui peut être dévastateur.

Arthur : C'est là que ce podcast peut intéresser

* Disponible sur la plate-forme France TV.

les familles. Elles peuvent se retrouver dans nos témoignages, d'autant qu'ils sont très différents, comme dans l'épisode 2, où on se rend compte que Pascal, Tristan et moi ne vivons pas les choses de la même manière.

Il y a cette volonté de Jérôme : « Ce podcast est là pour aider les gens, mais aussi pour vous aider », aviez-vous conscience que cela le préoccupait ?

Tristan : Évidemment. On le connaît trop bien.

Arthur : Oui, car c'est un père aimant. Ce podcast permet de se dire des choses qu'on ne s'était jamais dites. Il agit comme une sorte de thérapie, permet de réfléchir, de faire un peu d'introspection sur nos ressentis.

Pascal : Dans notre famille, la plus grande qualité, qui est aussi le plus grand défaut, c'est d'être porté sur les autres. Or nous ne mesurons pas que ces autres ont aussi besoin de savoir comment nous allons.

L'épisode 2 porte sur l'annonce du diagnostic. Cela a-t-il été dur de l'évoquer face caméra ?

Pascal : Non, en revanche, cela a permis de mettre des mots sur les émotions que nous avons ressenties, de réaliser que chacun a eu une réaction différente.

Arthur : Parler fait toujours du bien. Depuis le tournage du documentaire, je suis entré dans une phase de totale transparence avec mon père. Je ne lui cacherai rien. Mais, effectivement, on n'en avait pas parlé en dehors du podcast. Cela a donc été l'occasion de revenir sur ces premiers mois, les plus durs selon moi, car notre père souffrait énormément psychologiquement, ce qui me peinait.

Cela permet aussi de vous (re)découvrir ?

Pascal : Nous ne découvrons rien, mais nous exprimons davantage. Par contre, nous avons réalisé combien nous nous étions trompés sur la réaction de nos enfants, lesquels prennent la chose avec un peu de tristesse et de fatalité, mais aussi avec beaucoup d'espoir et d'amour.

Arthur : Moi, si, je découvre quelques facettes de leur personnalité, leur capacité à parler de leurs émotions.

Tristan : Cela permet surtout de prendre le temps d'échanger ensemble en profondeur, ce qu'on n'aurait peut-être pas fait aussi bien autrement.



Au-delà de l'intention, ce podcast ne devient-il pas aussi pour chacun d'entre vous un objet précieux ? Encouragez-vous d'autres familles à faire de même ?

Arthur : Si le documentaire réalisé sur le marathon est un objet précieux, c'est un peu différent pour ce podcast. Bien sûr, nous pourrions le réécouter plus tard, mais il permet surtout de vivre ces moments, d'avoir ces discussions à cœur ouvert, c'est ce qui est intéressant, et donc précieux. Je pense que mon père est content qu'on lui dise ainsi les choses, je ne peux donc qu'inciter tout le monde à dire à leurs proches ce qu'ils ressentent.

Tristan : Je sais combien les gens vivent différemment les épreuves et que la communication sur des sujets lourds peut parfois être difficile. J'espère donc que cela pourra aider. Quant au podcast, à ce jour, ce n'est pas un objet précieux, en revanche, tous les moments passés pour sa réalisation le sont.

Le prochain épisode se prépare ?

Tristan : Il faut que l'on s'y mette. Surtout moi qui, jusque-là, me laisse porter.

Arthur : On essaie d'en faire un toutes les six semaines en moyenne. On a hâte de se retrouver et, surtout, de nous retrouver avec nos femmes et nos enfants, car si on ne voit que nous quatre, nous sommes nombreux dans cette belle famille !

Et le lien avec l'ARSLA, comment s'est-il fait ?

Arthur : Lors du marathon. Et je veux que cela continue, j'allais dire le plus longtemps possible, mais non, jusqu'à ce qu'on trouve un remède contre la SLA !

Le thème d'Éclats de juin 2026 ! est la famille, on imagine que cela vous inspire ?

Arthur : Oh que oui ! Je souhaite évidemment que toutes les personnes malades puissent vivre ce combat entouré de leurs proches. Quant à ces derniers, je leur souhaite tout le courage du monde. Qu'ils soient aidants, ce que nous ne sommes pas, je précise, ou soutiens psychologiques, présents de toutes les façons possibles, ce que nous sommes avec notre père.

→ « Santé, papa ! » est disponible sur YouTube.





Maintenir une capacité d'agir par la pensée

L'ARSLA A ENGAGÉ AVEC LA START-UP INTELIMENSA UNE COLLABORATION QUI OUVRE UN CHAMP ENCORE PEU EXPLORÉ EN FRANCE : CELUI DES INTERFACES CERVEAU-MACHINE NON INVASIVES. L'AMBITION EST DE TRANSFORMER UNE AVANCÉE TECHNOLOGIQUE EN SOLUTION CONCRÈTE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SLA.

Une interface cerveau-machine, ou BCI (brain-computer interface), repose sur un principe simple dans son intention, mais complexe dans sa mise en œuvre : capter l'activité cérébrale, l'interpréter, puis la traduire en commande.

Là où un geste, une parole sont habituellement nécessaires, le système permet de s'appuyer directement sur les signaux du cerveau pour produire une action. Dans les technologies développées par Intelimensa, cette captation se fait sans intervention invasive, à partir de capteurs placés à la surface du crâne. Les signaux sont ensuite analysés en temps réel afin d'identifier des intentions et de les convertir en commandes : sélectionner une lettre, activer une fonction, déclencher une action.

Ce changement modifie profondément la manière d'interagir avec un système. Il permet d'envisager une interaction avec un environnement numérique et, à terme, physique sans passer par le mouvement. Ce qui relevait encore récemment de l'hypothèse commence ici à se concrétiser.

Nicolas Beretti, atteint de SLA, a pu tester cette interface dans des conditions réelles. Malgré l'altération progressive de ses capacités motrices, il a été en mesure d'interagir avec un système numérique à partir de ses signaux cérébraux.

Ce qui se joue ici ne relève pas seulement de la performance technique. Il s'agit du rétablissement d'une continuité : celle qui relie l'intention à l'action, là où la maladie tend à l'interrompre.

À partir de cette expérience, un projet pilote se forme.

L'ARSLA et Intelimensa travaillent désormais à adapter cette technologie à des usages concrets. Les premières applications visent des fonctions essentielles : déclencher un appel à l'aide, maintenir une interaction avec des outils numériques, préserver des capacités de communication et de décision. À plus long terme, ces développements pourraient s'étendre à la mobilité ou à l'interaction avec l'environnement domestique.

L'enjeu est clair : permettre à des personnes privées de mouvement de conserver une capacité d'action.

La singularité du projet tient à sa méthode.

Le développement ne part pas d'un modèle abstrait, mais de situations vécues. Les personnes malades, leurs proches et les équipes qui les accompagnent participent aux phases de test, aux ajustements et aux choix des priorités. La technologie s'inscrit ainsi progressivement dans les usages.

Une étape importante dans la stratégie de l'ARSLA.

Au-delà de l'accompagnement, l'association investit des champs d'innovation capables de transformer concrètement le quotidien. Les interfaces cerveau-machine ouvrent une perspective nouvelle : maintenir une interaction avec le monde lorsque le corps ne le permet plus. Mais ce passage entre innovation et usage réel suppose des moyens. Le développement, l'adaptation et la mise à disposition de ces technologies exigent un effort collectif. L'ARSLA et Intelimensa souhaitent engager des actions de mobilisation et de levée de fonds afin d'en accélérer le déploiement et d'en permettre l'accès au plus grand nombre. Soutenir ce programme, c'est contribuer directement à faire émerger des solutions concrètes.

Dans la SLA, la perte du mouvement ne fait ni disparaître la pensée ni la volonté d'agir. Ce qui se trouve atteint, progressivement, c'est la capacité à traduire cette volonté en actes. Les interfaces cerveau-machine ne remplacent pas le corps, elles ouvrent une autre voie.

Nicolas Beretti (au c.), avec son épouse et leur fille, et le Dr Edor Kabashi (à sa g.), entourés par l'équipe d'Intelimensa.





Crédit photo : Antoine Lemaître

« Notre amour l'un pour l'autre est solide »

EN JUIN, CELA FAIT ONZE ANS QUE MICHEL PEROZZO, ACTUEL VICE-PRÉSIDENT DE L'ARSLA, A APPRIS AVOIR LA SLA. POUR CET INGÉNIEUR, ALORS PRÉSIDENT D'UN LABORATOIRE PHARMACEUTIQUE, LA VIE BASCULE, TOUT COMME CELLES DE SON ÉPOUSE, VÉRONIQUE, PSYCHOLOGUE DE FORMATION, ET DE LEURS DEUX FILS, MAXIME ET AMAURY, NÉS EN 1996 ET 1997. DEPUIS, VÉRONIQUE FAIT PARTIE DE CES 11 MILLIONS D'AIDANTS EN FRANCE, UN RÔLE AUX MULTIPLES CASQUETTES, PARFOIS – SOUVENT – LOURD À PORTER.



Entre les premiers signes ressentis par Michel et le diagnostic de la SLA, en 2015, il ne s'est écoulé que trois mois. Puis la maladie a galopé. Très vite, Michel a eu des difficultés pour marcher, parler, déglutir, et donc pour s'alimenter. Pour tout cela, il a fallu parer : arrivée du fauteuil roulant, passage de la nourriture normale à liquide. Michel s'affaiblissait, il a donc fallu faire une gastrotomie, puis, en 2020, et toujours selon son choix, le trachéotomiser. Depuis, Michel ne peut pas rester une minute sans surveillance, et moi, je suis en vigilance constante. Terminé la spontanéité, place à l'anticipation : est-ce que je peux me rendre à tel endroit avec lui ? Car au-delà de l'accessibilité, et si nous possédons un véhicule adapté, j'emporte toujours trois sacs contenant les deux respirateurs ainsi qu'une machine pour les aspirations, sans compter l'encombrement du fauteuil. Autre point : la présence obligatoire d'un tiers, car je ne peux pas et conduire et être auprès de lui pour intervenir si besoin.

Jamais sereine

Ma journée est donc rythmée sur celle de Michel et des personnes qui lui prodiguent des soins.

De 9 heures à 17 heures, arrivée de l'auxiliaire de vie (AVS), la seconde est présente de 22 heures à 8 heures. Le matin, une aide-soignante de l'HAD vient pour lui faire la toilette. Si elle est en retard ou ne vient pas, ce qui arrive plus souvent qu'on ne le croit, nous nous en chargeons avec l'AVS. Puis se succèdent le kiné, l'infirmière, l'orthophoniste, et une masseuse, certains plusieurs fois par semaine. L'après-midi est libre : nous sortons – cinéma, emplettes, balade –, nous allons chez des amis ou les recevons, etc. Le dimanche matin, l'AVS n'est là que pour la douche, puis – enfin – nous sommes seuls. C'est un choix, car j'ai parfois l'impression qu'avec toutes ces allées et venues nous ne sommes plus chez nous. Ces AVS, plongées dans notre intimité, doivent donc à la fois être présentes et discrètes.

Jusqu'à l'année dernière, cela a été un parcours du combattant pour composer une équipe fiable, entre

celles qui n'ont pas tenu le choc, celles qui n'étaient pas compétentes, d'autres qui étaient malhonnêtes, etc. Aujourd'hui, si j'ai enfin le sentiment de pouvoir me reposer sur elles, je ne suis pas pour autant sereine, car l'une d'elles peut à tout moment cesser de travailler, être malade, se lasser. Ce qui faciliterait considérablement la vie des aidants serait que ce métier soit mieux considéré. Rendez-vous compte : celles qui s'occupent de Michel ont sa vie entre leurs mains, elles font des gestes normalement réservés aux infirmiers ! Prendre en charge des personnes avec de tels handicaps, atteintes de maladies évolutives, lourdes, comme la SLA, mériterait une juste reconnaissance et un salaire qui va de pair ! De mon côté, si j'avais la certitude d'avoir une équipe stable, complètement autonome, pérenne, mon quotidien serait totalement différent. Je pourrais par exemple m'absenter quelques jours, sans avoir à m'inquiéter pour Michel.

Nous restons un couple

Ce qui est terrible avec cette maladie, c'est qu'au fil du temps je suis devenue l'aidante, l'aide-soignante, l'infirmière, l'AVS, le chauffeur, la secrétaire, etc., or je n'ai jamais eu envie de ça ! C'est la raison pour laquelle nous avons tant protégé nos deux fils, Maxime et Amaury, afin qu'ils ne se transforment pas en aidants. Ils savent réaliser certains gestes, mais je ne veux pas que leur position à l'égard de leur père change.

Comme beaucoup de choses reposent donc sur mes épaules, que parfois je suis fatiguée, il m'arrive de craquer. Bien sûr que Michel peut m'aider, car intellectuellement il est là, mais, au final, c'est à moi de gérer. Dans ces moments, je le considère uniquement comme un malade, or il me faut changer ce regard. Oui, il y a la maladie et le handicap, mais Michel est avant tout mon mari, avec toute sa tête, son intelligence, son humour, son caractère. C'est important de garder à l'esprit que celui qui est porteur de la maladie demeure notre conjoint et qu'on peut s'appuyer sur lui.

Qu'ensemble, nous restons un couple, que nous formons une équipe face à la maladie, que même diminué, Michel a son rôle à jouer.

Savoir s'entourer

Peut-être en ai-je trop fait au début. Je pensais alors être plus forte que la maladie, que je parviendrais à ne pas la laisser s'immiscer dans notre vie. Que seule j'y arriverais. Or avec la SLA, c'est impossible. Il faut donc savoir s'entourer des bonnes personnes, à savoir nos familles et nos amis, qui nous apportent tant. Ils ont été, aussi bien avant le diagnostic mais davantage après, une bouffée d'oxygène, une bouée de sauvetage. Grâce à eux, Michel et moi continuons d'apprécier la vie extérieure, sans que ni l'un ni l'autre ne soyons confrontés à la lourdeur de notre quotidien. Ce sont les risques avec cette maladie : faire craquer le couple et isoler socialement.

Ensuite, et en dehors des moments qui me permettent de me ressourcer physiquement et moralement – yoga, nage, marche rapide –, il y a ma thérapeute, qui me suit depuis dix ans. Elle est mon exutoire et me permet de recadrer les choses de façon constructive.

Et l'ARSLA, bien sûr, qui, dès le diagnostic, a été d'un réel soutien. Avec Michel, on a vite compris que ce que la maladie prenait, elle ne le rendrait

jamais. Aussi grâce à leur ergothérapeute, nous avons rapidement adapté notre lieu de vie, puis l'association nous a prêté un fauteuil roulant, la tablette avec commande oculaire, etc. C'est pour cela que j'encourage vivement les personnes concernées à la solliciter, car ce combat contre la SLA ne peut pas se mener seul.

En outre, pour Michel, l'ARSLA représente une véritable ouverture, une reconnaissance puisque, après avoir participé au conseil scientifique en tant que représentant des malades, il est depuis plusieurs années le vice-président de l'association et en a même assuré la présidence par intérim quelques mois. Ces multiples implications lui tiennent vraiment à cœur.

À travers la maladie, j'ai découvert la force de vie incroyable de Michel, certainement motivée par son angoisse terrible de la mort. Lorsque le diagnostic a été posé en juin 2015, je me souviens de ce qu'il m'a dit au cours de l'été : *"J'ai mal partout, je sens que mon corps me lâche. Cela va aller très vite. Je ne suis pas sûr de tenir six mois"*. J'étais pétrifiée. Or le lendemain il me lance : *"J'ai décidé que j'allais vivre AVEC cette maladie"*, sa force de vie a explosé ! Et j'ai suivi ! C'est d'ailleurs sur ce cri d'espoir que se termine le film *le Tour du SLA'C*, réalisé par notre fils Maxime, qui relate la formidable journée du 28 mai 2022, organisée avec nos amis des Dégloutons¹, où sept malades et 200 personnes ont pédalé autour du lac du Bourget. Sur le bleu du ciel et du lac, on peut lire les mots de Michel : *"Vivre, vivre, vivre, même avec la SLA !"*

Si cette maladie retire énormément de choses, elle nous a laissé l'essentiel à Michel et moi : l'amour et l'amitié. Deux forces indestructibles. Et malgré les hauts et les bas traversés au cours de cette décennie, l'amour qu'on éprouve l'un pour l'autre reste solide. ”



Témoignage de Michel

” *"Je suis fatigué" ; "je suis encore fatigué" ; "j'ai l'impression que je suis de plus en plus fatigué."* Pourtant, chaque jour, je suis assis dans mon fauteuil, je suis tétraplégique. Mais, à côté de moi, il y a mon épouse, mon aidante n° 1.

Qui n'est pas infirmière mais a appris tout ce qui concerne ma santé ? Qui coordonne le planning de tous les intervenants, auxiliaires de santé, professionnels de santé, rendez-vous dans les hôpitaux, etc. ? Qui est devenue la spécialiste de l'organisation des vacances, et qui est la reine des changements de prestataires de santé, pour que les vacances soient fluides ? Qui a appris à conduire le fauteuil roulant, seule, et qui maîtrise la marche arrière comme personne ? Qui arrange les rencontres avec nos amis, souvent après que son mari a fixé

la date, sans la prévenir ? Qui a sacrifié sa carrière professionnelle et sa vie personnelle pour être au service de votre majesté (moi) ? Qui n'a pas demandé à être tout ça, mais qui n'avait pas compris que dans "pour le meilleur et pour le pire", il y avait tout ça ?

Il y a deux morales à mon témoignage. La première, je ne suis plus fatigué, après vous avoir dit tout ça. La seconde : à l'aide ! Nous avons besoin de faire exister une nouvelle profession de coordinateur qui pourrait s'occuper, pour un malade Charcot, de toute l'intendance, des papiers, rendez-vous et plannings, pour permettre à l'aidant de se reposer. C'est un projet qui est porté par Vincent Forget², malade également, et que je soutiens, car il fait sens, pour nos aidants, et pour nous, malades. ”

¹ lesdegloutons.com, où vous pouvez d'ailleurs retrouver le film *le Tour du SLA'C*. ² Auteur de *Je marche à côté de ma SLA*.

Être actif et solidaire

PATRICK BERETTA A REJOINT L'ARSLA EN TANT QUE BÉNÉVOLE EN MAI 2024. RÉFÉRENT DE L'ASSOCIATION DANS L'HÉRAULT, IL S'APPLIQUE DÉSORMAIS À ORGANISER DES RENCONTRES ENTRE LES PERSONNES MALADES, LES FAMILLES ET LES PROFESSIONNELS. ATTEINT DE LA SLA, IL DÉMONTRE COMBIEN S'ENGAGER PEUT SE RÉVÉLER SALVATEUR.

Accolade : Pour ceux qui vous découvrent, qui êtes-vous ? Et qu'est-ce qui vous a conduit vers l'ARSLA ?

Patrick Beretta : J'ai 64 ans, je suis le père de Paul et le grand-père d'August. Remarié et désormais à la retraite, je partage mon temps entre la France et la Thaïlande, pays où vit mon épouse. Les premiers signes de la SLA sont apparus il y a sept ans, avec un diagnostic qui est tombé en juin 2021.

La maladie progresse donc plutôt lentement. Après le choc, j'ai fait du ménage dans ma tête et dans ma vie. J'ai appris à composer avec la lenteur, tout en restant actif. Longtemps, je ne me documentais pas sur ma pathologie, comme pour la tenir à distance, mais lors d'une conférence organisée par Arnaud Trémolet, lui aussi touché par la SLA, à Millau, il s'est produit en moi comme un déclic. J'ai en effet ressenti le besoin de faire quelque chose de ma maladie en dehors de mon cas personnel. J'ai voulu devenir acteur de cette nouvelle vie.

Comment votre intégration en tant que bénévole s'est passée, et que vous apporte cet engagement ?

J'ai suivi le parcours classique. Un contact avec le siège, une formation pour les nouveaux bénévoles et des échanges riches avec d'autres référents territoriaux : Agnès Bourgeois (Rhône) et Valérie Walines (Eure-et-Loir). Ces discussions, notamment avec la psychologue de l'ARSLA et mon ami Grégory, en fauteuil depuis vingt-cinq ans, m'ont permis d'appréhender le milieu du handicap que je connaissais peu.

Pour moi, le bénévolat est un engagement entre humains œuvrant dans le même sens. Ma devise a toujours été « donner, c'est recevoir ». En rejoignant l'ARSLA, j'ai trouvé une équipe dynamique et motivée. C'est une suite logique à



mes expériences passées chez SOS Amitié et Les Restos du cœur. Le monde associatif est une force qui transforme un engagement moral en actions concrètes.

Quelles sont les premières actions que vous avez mises en place dans l'Hérault ?

Grâce à une belle rencontre avec Isabelle Czernichowski-Lauriol,

bénévole ARSLA dans le Gard, nous avons lancé début 2025 un groupe d'entraide à Montpellier sous forme de café-rencontre. Depuis, nous nous réunissons tous les deux mois. En outre, figurer comme contact local sur le site de l'ARSLA me permet d'accompagner des malades et des aidants dans

leurs démarches administratives ou simplement pour leur apporter une écoute. Créer du lien social et de la solidarité au plus près des besoins est ce qui me motive au quotidien.

Puiser en moi l'énergie d'agir !

Quels sont vos projets pour sensibiliser à la SLA ?

Ma question est simple : que faire de ma pathologie ? Rester sur mon canapé ou puiser en moi l'énergie d'agir ? J'ai opté pour la seconde réponse en organisant un événement convivial et sportif le 14 juin au domaine de Grammont, à Montpellier. Le concept : placer la personne malade au centre d'un relais de 12 km entre un coureur, un marcheur et un patient en joëlette. L'objectif : réunir une cinquantaine d'équipes pour collecter des fonds et faire connaître la maladie. Parallèlement, nous travaillons avec le centre SLA de Montpellier, autrement dit le service hospitalier spécialisé dans la pathologie, afin d'y créer un espace d'échange. En résumé, mon ambition est de mobiliser toutes les bonnes volontés pour montrer qu'on peut mieux vivre avec la SLA en restant actifs et solidaires. C'est ma résilience.

→ Rejoignez une dynamique

L'engagement de Patrick montre combien les initiatives locales peuvent faire la différence. Chaque action – rencontre, sensibilisation, échange – renforce le soutien aux personnes malades et à leurs proches. Envie d'agir dans votre région ? Le pôle Développement territorial de l'ARSLA vous accompagne : engagement@arsla.org



Karel Griffon, de l'ARSLA, avec Isabelle Treton, du Rotary Valence-Mistral.

Une soirée qui mobilise

LE 19 FÉVRIER, À GUILHERAND-GRANGES, PLUS DE 200 PERSONNES ONT RÉPONDU À L'APPEL DU ROTARY VALENCE-MISTRAL POUR UNE SOIRÉE SOLIDAIRE AUTOUR DE LA SLA. AU FIL DES PRISES DE PAROLE ET DES ÉCHANGES, LA RÉALITÉ DE LA MALADIE S'EST IMPOSÉE AVEC FORCE, FAISANT NAÎTRE UNE VOLONTÉ PARTAGÉE D'AGIR, ICI ET MAINTENANT, AUX CÔTÉS DE L'ARSLA.

Lorsque le 10 février 2025, le sénateur Gilbert Bouchet [atteint de la SLA et décédé le 20 octobre, lire notre hommage dans *Accolade* 27] prend la parole pour présenter sa proposition de loi pour accélérer et élargir la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Charcot, nombreuses sont les personnes émues face à sa dignité et à son combat. Parmi elles, le président du Rotary Valence-Mistral, qui décide alors « *d'œuvrer pour collecter des fonds* ». L'ARSLA est aussitôt contactée, comme l'explique Isabelle Treton, membre du club et fortement impliquée dans le projet à venir : « *Nous avons été frappés par le dynamisme de l'association, son engagement pour vaincre la SLA, accompagner les personnes malades, soutenir les familles et financer la recherche. Leur besoin est réel et immédiat.* » Dans la foulée, l'idée d'un événement solidaire voit le jour. Son organisation s'est construite conjointement, chacun y avait un rôle bien défini : un réseau local engagé, des bénévoles de l'ARSLA investis sur le terrain.

Ainsi le 19 février, à 20 heures, ce sont plus de 200 personnes qui se présentent à la salle Agora de Guilherand-Granges : partenaires locaux, membres du Rotary, personnes concernées de près ou de loin par la maladie, et, bien sûr, représentants et bénévoles de l'association.

L'accueil autour d'un verre et du stand de l'ARSLA résume l'esprit de la soirée : partager un temps convivial tout en sensibilisant à la lutte contre la SLA. Tenu par Pat et Maurice Birot – les deux coordinateurs de la région Isère, lesquels sont également montés sur scène pour un discours –, ainsi que par Raphaëlle Vioujart et Isabelle Rubin-Campello, bénévoles de l'ARSLA. S'ensuivent les prises de parole d'Isabelle Treton et du

président du Rotary Valence-Mistral. Puis place au comédien, humoriste, Jean-Michel Rallet pour *Un changement de vie (in)volontaire*, où les rires dans l'assistance fusent. À l'issue du spectacle, Christophe Guèze, entrepreneur ardéchois et lui-même atteint de la SLA, conclut la soirée à travers son témoignage et un appel à agir. Si son nom vous évoque quelque chose, c'est certainement parce qu'en 2022 il organisait pour son ami « Pierrot », le mari d'Isabelle Rubin-Campello, un « Déjeuner du cœur », au sein du prestigieux château de Freycinet (lire *Accolade* 22).

Cette soirée solidaire du Rotary Valence-Mistral a permis de collecter 7 249 € au bénéfice de la recherche et de l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.

Elle inscrit également le Rotary dans une dynamique durable de sensibilisation et de mobilisation : « *À travers le Rotary, nous pouvons sensibiliser le public à la SLA en organisant régulièrement des actions de levée de fonds et des campagnes de communication.* »

Cette initiative illustre la force des engagements sur le terrain : lorsque des acteurs locaux s'emparent du sujet, les actions prennent vie, des liens se créent et l'impact devient concret.

Et de conclure sur les mots justes d'Isabelle Treton : « *Cette soirée est le début d'une histoire que nous allons écrire ensemble. C'est le début d'un engagement que nous souhaitons inscrire dans la durée pour continuer à soutenir l'ARSLA et contribuer à la lutte contre la SLA. Parce que lorsque des colibris se rassemblent, ils peuvent vraiment changer les choses.* »



L'esprit de la soirée : partager un temps convivial tout en sensibilisant à la lutte contre la SLA.

→ Chaque projet compte !

Vous avez une idée, une envie d'agir ? L'ARSLA est là pour échanger avec vous et donner vie à votre projet. Ensemble, nous pouvons transformer chaque initiative en une force précieuse pour les personnes malades et la recherche.

Osez vous lancer, votre action fera la différence !
engagement@arsla.org



SOLINE WENGER, 46 ANS, MARIÉE ET MÈRE DE QUATRE ENFANTS – 10, 12, 14, 16 ANS – APPREND EN FÉVRIER 2025 AVOIR LA SLA. S'ENSUIT UNE PÉRIODE DE REPLI SUR SOI, AVEC LE BESOIN D'ÊTRE AUPRÈS DE SA FAMILLE, SA PRIORITÉ DEPUIS TOUJOURS. MAIS POUR CETTE HYPERACTIVE IMPOSSIBLE DE NE PAS AGIR, ELLE S'ENGAGE DONC COMME BÉNÉVOLE AUPRÈS DE L'ARSLA.

Accolade : Quelle était votre vie avant le 25 février 2025 ?

Soline Wenger : J'ai une formation de psychologue du travail et des organisations. J'ai travaillé dans des cabinets de recrutements puis de conseil jusqu'à la naissance de ma deuxième fille, en 2011, où nous avons quitté Paris pour Niort. Je n'ai pas repris d'activité puisque nous avons eu nos deux autres enfants. Après un passage à Bordeaux, nous avons emménagé en 2018, à Tassin-la-Demi-Lune, près de Lyon, dans une maison qui a nécessité de nombreux travaux. Après m'y être consacrée pendant six ans, jusqu'à septembre 2024, j'ai souhaité reprendre une activité, dans une agence immobilière, et voir comment les enfants le vivaient. En parallèle, ma mère, atteinte de dégénérescence sénile, s'est installée chez nous, jusqu'à ce qu'on m'annonce le diagnostic de SLA, en février 2025. Depuis, elle est prise en charge à Paris.

Quels ont été les premiers signes ?

Ils sont apparus durant l'été 2024 : mes mains qui se crispent, des crampes dans l'une des deux, puis, en septembre, des fasciculations. J'ai donc pris rendez-vous chez ma généraliste, qui m'a prescrit du magnésium. En octobre, comme les doigts de la main gauche commençaient à s'engourdir, j'y suis retournée. Elle a alors évoqué un possible problème de canal carpien et m'a conseillé de consulter un neurologue. Connaissant la pathologie, et sa non-gravité, j'ai laissé filer et le rendez-vous n'a eu lieu qu'en janvier 2025. Entre-temps, et sans faire aucun

lien, comment aurais-je pu, j'ai constaté que je salivais davantage. Lors du rendez-vous avec la neurologue, et à la suite d'une EMG, j'ai compris que cela n'avait rien d'un problème de canal carpien. Et, sans rien m'évoquer, elle m'a envoyée faire une IRM médullaire.

Quel est alors votre état d'esprit face à cette succession d'examens ?

J'imaginai un cancer ! Aussi en ressortant de cet examen, où il n'y avait rien de tel, mon mari, Guillaume, et moi étions soulagés. Mais en retournant voir la neurologue, elle m'apprend que je dois passer une IRM cérébrale, en urgence, tout en refusant d'émettre la moindre hypothèse, et m'indique se mettre en rapport avec le CHU de Lyon, qui me contacte pour une hospitalisation fin février. Je demande alors à la secrétaire les raisons, en vain. J'obtiens néanmoins le nom du médecin qui va me suivre, c'est comme cela, au téléphone et dans les rayons du supermarché, que je comprends. Le département auquel ce médecin – le Dr Bernard – est rattaché s'occupe de trois maladies : Parkinson, SLA, sclérose en plaque. Je me persuade qu'il s'agit de la dernière. Le 24 février, je suis hospitalisée avec de nouveau une batterie de tests et d'examens à réaliser, notamment la fameuse IRM cérébrale, où rien n'est signalé, puis une ponction lombaire, et encore un EMG. Le lendemain, le diagnostic tombe : SLA.

Qu'est-ce qui se passe en vous ? Êtes-vous entourée ?

Non, je suis seule. Les enfants étant en vacances, Guillaume s'était mis en télétravail. Ce que j'éprouve ? C'est un gouffre qui s'ouvre sous mes pieds. Je n'arrive plus à penser. Je lui envoie juste un SMS pour qu'il me rejoigne. Dans ce laps de temps, mon cerveau est en black-out. Je ne sais pas comment le décrire autrement : je suis vidée de tout. Vingt minutes plus tard, il arrive et les médecins prennent à nouveau le temps d'expliquer. *(Pleurs).*

Votre émotion, est-ce parce que vous revivez ce jour ou parce que le diagnostic vous sidère toujours autant ?

Aujourd'hui, j'ai intégré le diagnostic, mais de le revivre, oui, c'est pénible. Tout ce qui est projection sur la famille, sur les enfants... Se dire que je ne verrai pas grandir, que je ne serai plus là, à leurs côtés, pour les grandes étapes de leur vie... Pareil pour mon mari. C'est immédiatement ce à quoi j'ai pensé et qui a été extrêmement douloureux. Mais je n'en veux à personne, car j'ignore comment un tel diagnostic peut être annoncé de façon non violente, car, en soi, il est violent. Avec mon mari, nous avons tout de suite quitté l'hôpital, sachant que nous devions y retourner le lendemain pour parler de la prise en charge. Tout ce que nous voulions, c'était rentrer et nous retrouver avec nos quatre enfants. Comme ce ne sont plus des petits, nous leur avons expliqué sans pour autant leur donner le nom de la maladie, les deux aînées ayant des smartphones nous ne voulions pas qu'elles se précipitent sur le Web, où tout ce qui y est décrit est sombre. En revanche, nous leur avons décrit la paralysie à venir, tous, même celui de 9 ans, ont compris la gravité de la situation, et, ensemble, nous avons longuement pleuré.

“ La SLA est venue bousculer tous mes projets. ”

Le lendemain, le neurologue vous explique donc la prise en charge.

Oui, j'étais accompagnée par mon mari et ma sœur, qui avait fait le trajet depuis Paris pour nous soutenir. Toutes les informations nous ont été données : les possibilités de suivis psys, que ce soit pour moi, mon mari, les enfants, certaines démarches à effectuer, MDPH ou assurances... Nous avons été extrêmement bien accompagnés. C'est aussi là que j'ai entendu, pour la première fois, parler de l'ARSLA, et de comment elle pourrait nous aider pour du matériel. Le Dr Bernard, mon neurologue, m'a en outre indiqué que des patients continuaient de travailler, d'autres s'arrêtaient, et que certains s'engageaient en tant que bénévoles auprès de l'association.

Justement, quelles décisions prenez-vous ?

Je cesse de travailler, car, et comme je l'ai indiqué, j'avais pris ce poste afin de voir comment, après treize ans à être maman au foyer, les enfants s'adaptent. Or, là, cela n'avait aucun sens de poursuivre alors que la famille a toujours été centrale pour moi. Une fois le diagnostic posé, on ignore combien de semaines, de mois, il nous reste, quelle sera la rapidité de la maladie, d'autant qu'on me décrivait un besoin de prise en charge assez lourd, avec plusieurs rendez-vous par semaine, j'ai donc

préféré me recentrer sur ce qui a toujours été ma priorité : ma famille.

Et depuis les premiers symptômes comment évolue la maladie ?

Ma main est de plus en plus paralysée, je boîte légèrement de la jambe gauche, mon élocution est ralentie et modifiée. Donc cela progresse, mais la maladie ne m'a pas terrassée. Étant quelqu'un d'assez hyperactif, quand on nous annonce une telle maladie, pour laquelle il n'y a rien à faire, ce n'est pas évident à gérer. Par chance, j'ai pu intégrer un essai clinique, qui me donne l'impression de faire quelque chose ! Avoir une visite toutes les quatre semaines, et non tous les six mois, me permet d'avoir un lien avec les équipes médicales, d'échanger sur la recherche, de savoir où on en est.

Parlez-vous librement de la SLA avec votre entourage ?

Oui. Cependant, le fait de l'annoncer un an après à des personnes qui ignorent tout est émotionnellement difficile, mais une fois dit, aucun problème ! Il n'y a qu'avec les enfants où cela demeure compliqué.

C'est-à-dire ? Votre rôle de mère a été impacté ?

Le regard des enfants n'a pas changé, d'autant que physiquement je suis encore autonome. C'est davantage moi qui ai un rapport plus compliqué à poser des actes d'autorité. Là où avant j'avais certaines exigences, désormais je me dis : est-ce que je mets l'importance au bon endroit, est-ce qu'au lieu de faire les devoirs on ne devrait pas plutôt se promener ? C'est sur la gestion de l'autorité, les priorités, sur qu'est-ce que je dois leur transmettre, que cela demeure compliqué.

Racontez-nous votre engagement à l'ARSLA.

Au début, je ne voulais rien lire sur la maladie, c'était trop douloureux, c'était donc Guillaume qui me faisait des résumés. Comme nous sommes très entourés, bien sûr par la famille, mais aussi par les amis, ces derniers m'ont tout de suite incitée à donner de mon temps. Cela m'a parlé. J'ai donc commencé aux Amis de la ruche, qui aide les personnes handicapées, où désormais je me rends une fois par semaine. Et puis l'ARSLA, à laquelle dès le début nous avons adhéré. Il faut savoir que mon mari fait partie de deux groupes de rock, aussi nos amis nous ont proposé d'organiser un

Remise de chèque au Dr Bernard quelques jours après la soirée Because.



concert caritatif au profit de l'association. Et, là, cela a résonné. J'ai aussitôt contacté en septembre le pôle Développement territorial pour leur évoquer ce projet ainsi que celui de Compostelle. C'est aussi à partir de là que j'ai accepté de me confronter à d'autres personnes atteintes de SLA, à parler ouvertement de la maladie. Par la suite, j'ai créé une petite association, SLAction, que l'on peut suivre sur Instagram, @slaction_soline, et tous les fonds collectés sont reversés à l'ARSLA pour financer la recherche.

Et ce fameux concert s'est tenu le 21 mars.

Oui, la soirée Because, c'était génial ! L'entrée était gratuite, mais il y avait un appel aux dons, un buffet solidaire et un *dress code* : être aux couleurs de l'ARSLA. Quatre groupes ont joué et, entre chaque, des interventions avaient lieu afin de sensibiliser le public à la maladie et présenter les diverses actions en cours, comme Compostelle, ou celles à venir. Agnès Bourgeois de l'ARSLA, qui tenait un stand, est intervenue. Je peux dire que notre appel a été entendu, puisque j'ai remis au Dr Bernard, qui est membre du conseil scientifique de l'ARSLA, un chèque de 21 000 €, je n'en reviens toujours pas !



Lors d'une étape, Soline, entourée de ses quatre enfants - Léonie, Valentine, Adèle, Augustin - et de son mari, Guillaume (à d.).

En parallèle, il y a donc les chemins de Compostelle. Commencé en janvier, ce pèlerinage devrait se terminer à la fin de l'année.

J'ai toujours voulu faire Compostelle, mais plutôt à la retraite, comme mes parents avant moi. Mais la maladie est venue bousculer tous les projets. En juillet, j'imaginai qu'en quelques semaines il me serait impossible de marcher. Or, à l'automne, rien de tout cela, alors je me dis « pourquoi ne pas au moins commencer ? » Au tout début, je pensais le faire seule, en mode introspectif, mais au fur et à mesure que j'en parlais autour de moi, la plupart des personnes voulaient y prendre part. Et heureusement que cela s'est passé ainsi, car seule je n'y serais certainement pas arrivée, et je me serais privée de rencontres bouleversantes. Chaque jour, des personnes nous rejoignaient : amis, membres de l'ARSLA, touchés de près ou de loin, mais aussi des personnes qui avaient simplement vu l'information de notre passage dans la presse locale. Ces journées, je les ai survolées !



Pour la soirée du 21 mars, les organisateurs ont revêtu le tee-shirt de l'ARSLA, Vaincre.

J'ai oublié de parler de la cagnotte, qu'au départ j'hésitais à créer. Eh bien, pour la première étape, donc de la cathédrale de Lyon jusqu'à celle du Puy-en-Velay, soit 161 km en neuf jours, nous avons collecté 13 000 € ! Moi qui avais mis initialement un objectif à 1 € (*rires*) ! Cette marche, c'est un beau pied de nez à la maladie !

À l'annonce du diagnostic, vous décriviez un gouffre, vous rendez-vous compte de ce que vous avez accompli depuis pour vous et toutes les personnes malades ?

Peut-être est-ce un moyen de remplir ce gouffre ? Certes, je suis dans l'action, mais je n'oublie pas ces mois où j'étais sonnée et où j'avais besoin de ce repli sur la famille, c'est ce qui m'a fait tenir. Il y a un autre élément qui aide : oui, c'est la maladie qui dirige, mais j'ai l'impression de prendre le contrôle des choses, de ne pas être inutile dans ce qui m'arrive, d'être actrice pour m'aider moi et les autres personnes malades. Comme je dis souvent : « J'attaque la maladie par là où elle m'attaque ! » Nous disposons de très peu de leviers, ceux que j'ai trouvés sont dans la foi et dans le fait de me rendre utile auprès de l'ARSLA, et donc des personnes malades et des chercheurs.

La foi vous aide ?

Complètement ! Cela a toujours fait partie de ma vie. Tout l'amour que je reçois - parce que franchement il y a un amour qui m'est porté lorsque je vois cette solidarité autour de moi -, toutes ces personnes qui se mobilisent, tout cet amour qu'elles me renvoient, c'est, pour moi, la manifestation de l'amour de Dieu.

Le diagnostic de la SLA aurait pu l'ébranler...

Il l'a ébranlée dans ma capacité à prier. Tous les moments d'intériorité restent assez violents, car c'est là où on se projette et que la question du pourquoi revient. Donc ces temps de prières peuvent être difficiles. Cependant, et parce qu'on l'évoque, l'espérance qu'offre la foi catholique, avec la résurrection et la vie après la mort, est quelque chose que je veux absolument transmettre à mes enfants.

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

J'aimerais insister sur le rôle essentiel de l'ARSLA auprès des personnes malades. Bien sûr, elle finance la recherche, et en tant que personne directement concernée je veux évidemment qu'on trouve une solution, mais je veux aussi pointer combien son aide est précieuse pour moi et les personnes malades. Là, ça va, mais le jour où il me faudra un fauteuil, une tablette, je sais que je pourrai solliciter l'ARSLA. Elle sera là pour répondre à mes besoins, et cela représente un soutien énorme !

Des rendez-vous qui rythment notre engagement

CET AGENDA REFLÈTE UNE MOBILISATION CONSTANTE, DANS LES RÉGIONS COMME DANS LES INSTITUTIONS, AU CONTACT DES CHERCHEURS COMME DES FAMILLES. CES DATES SONT L'ILLUSTRATION DE LA VITALITÉ DE L'ARSLA ET DE SA COMMUNAUTÉ.

ÉVÉNEMENTS NATIONAUX

- **Éclats de juin ! et Défie la SLA :** (lire p. 22).
Programme complet : eclatsdejuin.arsla.org
- **27 juin : assemblée générale de l'ARSLA**
- **10 septembre : Journée Inserm-ARSLA** (lire p. 14)
- **Deuxième quinzaine de septembre : colloque national de l'ARSLA**, Paris (date et lieu à confirmer)
- **Fin septembre : Université d'été**, deux journées de formation et de réflexion collective (dates à confirmer)
- **7 octobre : cérémonie des lauréats de l'ARSLA**

TEMPS FORTS EN RÉGION

Organisés par des associations partenaires de l'ARSLA :

- **7 juin : marche de l'espoir** à Empurany, par le Mont de l'espoir

- **14 juin : balade solidaire** Groupama à Bourg-Argental
- **27 juin : Fête de l'été**, à Moirans-en-Montagne, par les Zalulumés
- **27 et 28 juin : week-end Charcot**, à Lohéac, par SLA Charcot
- **26 au 28 juin : festival Plein les bottes**, à Liancourt-Saint-Pierre, par HEJ Création

JOURNÉES MONDIALE ET NATIONALE

- **21 juin : journée mondiale de la lutte contre la SLA**
- **6 octobre : journée nationale des aidants**
- **17 au 23 novembre : semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées**
- **3 décembre : journée internationale des personnes handicapées**

SALONS, CONGRÈS, RECHERCHE...

- **3-4 juin : salons sur les aides techniques : Autonomic, Rennes, & Handica, Lyon**
- **24-26 juin : Congrès Encals, Madrid (Espagne)**
- **30 juin-1^{er} juillet : Journées nationales annuelles Filslan, Lyon**
- **23-26 septembre : salon Rehacare, Düsseldorf (Allemagne)**
- **1^{er} octobre : 10^e édition Inclusiv'Day, Paris**
- **7-8 octobre : 12^{es} Journées de recherche SLA & maladies du neurone moteur, Paris (ARSLA & Filslan)**
- **9-11 décembre : 37^e Symposium international SLA/MND, Amsterdam (Pays-Bas)**

HOMMAGE

À Leah stavenhagen

Diagnostiquée de la SLA en 2019, à seulement 26 ans, Leah nous a quittés le 23 février. Leah faisait partie de ceux qui ont fait de leur maladie un combat. Que ce soit à travers son livre, *J'aimerais danser encore*, en devenant l'ambassadrice d'Éclats de juin 2023 !, en intégrant le conseil d'administration de l'ARSLA, en créant Her ASL Story, elle aura contribué à rendre visible la SLA. En outre, elle aura montré qu'il était encore possible de faire, d'agir, et surtout d'espérer : « *L'espoir est primordial, on ne sait pas de quoi demain sera fait [...]. Si on ne pense pas que la situation peut s'améliorer, que des traitements peuvent arriver, tout est fini.* »* Nos pensées vont vers son mari, Hugo.

*Retrouvez son portrait dans *Accolade* 21.

ET SI ON REPENSAIT ACCOLADE...

L'ARSLA fait évoluer ses outils de communication, comme vous avez pu le voir avec le nouveau site web.

Aussi nous vous invitons à imaginer le futur de votre magazine en répondant à ce questionnaire, disponible via ce QR Code.



Nous contacter

Accueil : 01 43 38 99 11 / contact@arsla.org // Ligne d'écoute : 01 58 30 58 57 (de 10 à 13 heures, mardi et jeudi)

Nous soutenir

De nombreuses actions permettent de soutenir l'ARSLA. Vous pouvez vous engager à nos côtés et contribuer non seulement au financement de la recherche, mais aussi à l'aide apportée aux personnes malades et à leurs proches.

Votre don permet à la recherche d'avancer

L'ARSLA est reconnue d'utilité publique et plus de 92 % des dons reçus viennent de la générosité du public. Depuis quarante ans, ce sont plus de 10 millions d'euros qui ont été investis dans la recherche grâce aux donateurs de l'ARSLA.

Pour rejoindre la communauté des donateurs et soutenir l'ARSLA, plusieurs possibilités :

- Sur notre site web : arsla.org
- Par chèque, accompagné du coupon situé au bas de cette page, à l'ordre de l'ARSLA
- Par virement :

IBAN FR76 1470 7091 0131 4216 1728 804

- Par prélèvement automatique : envoyez-nous un courriel à :

contact@arsla.org

66 % du montant de votre don sera déduit de votre impôt sur le revenu. Ainsi, en faisant un don de 100 €, celui-ci ne vous coûte en réalité que 34 €, et vous financerez alors une journée de recherche.

Vous pouvez adhérer à l'association

L'adhésion est un acte d'engagement. En nous rejoignant, vous permettez à l'ARSLA de porter la voix des personnes malades : arsla.org

Vous pouvez organiser ou rejoindre un événement au profit de l'ARSLA

Parlez-nous de votre projet. Vous pouvez mettre en place un événement, créer une cagnotte en ligne, rejoindre une course, organiser une exposition, etc. Tous les événements au profit de l'ARSLA sont précieux afin de faire connaître la maladie de Charcot au plus grand nombre et collecter des dons pour l'association. Nous contacter à : engagement@arsla.org

Vous pouvez devenir bénévole

L'ARSLA est présente dans les régions et les départements pour être au plus près des personnes malades. Vous pouvez vous mobiliser et soutenir l'ARSLA en devenant bénévole. Contactez l'équipe à : engagement@arsla.org

Vous êtes une entreprise

Dans le cadre de la responsabilisation sociétale des entreprises (RSE), la mobilisation de vos collaborateurs ou, tout simplement, pour soutenir l'ARSLA en mécénat financier ou de compétences.

Contactez Bettina Ramelet : b.ramelet@arsla.org

Pour toute proposition de soutien, écrivez-nous à contact@arsla.org



SANS VOUS, RIEN N'EST POSSIBLE

Accompagner la vie, vaincre la maladie de Charcot

OUI, je fais un don de :

50 € 150 € 300 €

Autre montant €

Je souhaite aussi adhérer à l'ARSLA :

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 200 € - 66 % ne coûte que 68 €

L'ARSLA est labellisée par le Comité de la charte « don en confiance »



Nom et coordonnées :

Nom (*) :

Prénom (*) :

Adresse complète (*) :

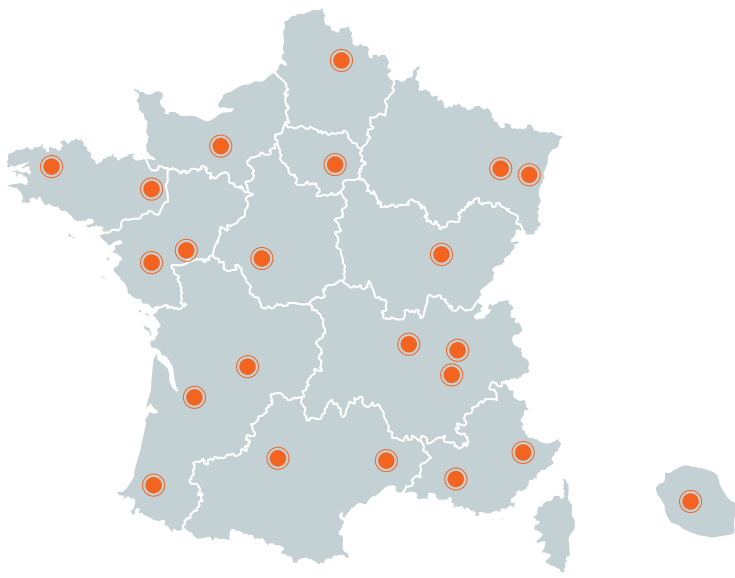
Code postal (*) : Ville (*) :

Tél : E-mail :



Je souhaite recevoir des informations sur les Legs et Donations.

(*) Mentions obligatoires pour l'établissement du reçu fiscal.



Centres SLA

■ Nice (06)

CHU de Nice
Hôpital Pasteur 2
 Service Système nerveux
 Pôle Neurosciences
 04 92 03 55 04
 centredereference.neuronemoteur@chu-nice.fr

■ Marseille (13)

Hôpital de la Timone
 Pôle Neurosciences cliniques
 Service Maladies neuromusculaires et SLA
 04 91 38 65 79
 secretariat.pr.attarian@ap-hm.fr

■ Caen (14)

CHU site Côte de Nacre
 Service Neurologie (niveau 13)
 02 31 06 46 17
 laville-f@chu-caen.fr

■ Dijon (21)

CHU Dijon-Bourgogne
 Pôle Neurosciences
 Service Neurophysiologie clinique
 03 80 29 51 31
 centre.sla@chu-dijon.fr

■ Brest (29)

CHU de Brest
 Centre médical ambulatoire - Bât. 5
 Infirmière coordinatrice : 06 47 01 46 77
 christelle.plesse@chu-brest.fr
 secretariat-cma@chu-brest.fr

■ Toulouse (31)

Hôpital Pierre-Paul-Riquet
 Pôle Neurosciences
 Département Neurologie
 Service d'Explorations Neurophysiologiques
 05 61 77 94 81
 guilbaud.i@chu-toulouse.fr

■ Bordeaux (33)

Groupe hospitalier Pellegrin
 Service Neurologie
 Tripode 10^e étage - Aile 3
 05 57 82 13 70
 anne-laure.auge@chu-bordeaux.fr

■ Montpellier (34)

Clinique du Motoneuronne
CHU Gui-de-Chauliac
 Service Explorations neurologiques
 04 67 33 02 81
 gdc-sla@chu-montpellier.fr

■ Rennes (35)

CHU Centre de ressources et de compétences SLA
 Service Neurologie
 02 99 28 42 10
 idecoordinationsla@chu-rennes.fr

■ Tours (37)

CHRU Tours - Hôpital Bretonneau
 Pôle tête-cou
 Service Neurologie
 02 47 47 37 24
 corcia@med.univ-tours.fr

■ Saint-Étienne (42)

CHU Hôpital Nord
 Service Neurologie
 04 77 82 83 72
 neurologie.s3@chu-st-etienne.fr

■ Nantes (44)

CHU Hôpital Nord Laennec
 Service Neurologie
 02 40 16 54 22
 bp-crc-sla@chu-nantes.fr

■ Angers (49)

CHU d'Angers
 Service Neurologie
 02 41 35 59 31
 neurologie-ide-sla@chu-angers.fr

■ Nancy (54)

CHRU, hôpital central
 Pôle Neuro tête-cou
 Service Neurologie
 03 83 85 17 84

■ Lille (59)

Hôpital Roger-Salengro
 Pôle Neurosciences, service Neurologie A
 03 20 44 67 52
 manar.khiredine@chru-lille.fr

■ Clermont-Ferrand (63)

CHU Gabriel-Montpied
 Pôle RMNDO - Service Neurologie
 04 73 75 20 43
 centresla@chu-clermontferrand.fr

■ Hendaye (64)

Hôpital Marin
 Service Soins médicaux et de réadaptation DMU1
 Réadaptation et répit - 05 59 48 08 20
 carole.dalmont@aphp.fr
 Consultation - 05 59 48 27 98
 sylvie.boyer@aphp.fr

■ Strasbourg (67)

CHRU - hôpital de jour neurologie (UF6973 - 9^e étage) et hôpital de Hautepierre
 03 88 12 85 84
 marie-celine.fleury@chru-strasbourg.fr

■ Lyon (69)

Hôpital neurologique Pierre-Wertheimer Service Neurologie C
 04 72 35 72 18
 christelle.gobbo@chu-lyon.fr

■ Paris (75)

Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
 Pôle Maladies du système nerveux
 Département Neurologie
 01 42 16 24 72
 aurelie.chantillon@aphp.fr

■ Limoges (87)

CHU Dupuytren
 Service Neurologie
 05 55 05 65 59
 celine.raffier@chu-limoges.fr

■ La Réunion (97)

CHU Réunion sud
 Pôle des sciences neurologiques
 Service Maladies neurologiques rares
 02 62 71 98 67
 cs-cmr@chu-reunion.fr