ACCOLADE

N° 29
automne
2026

vaincre la maladie de Charcot



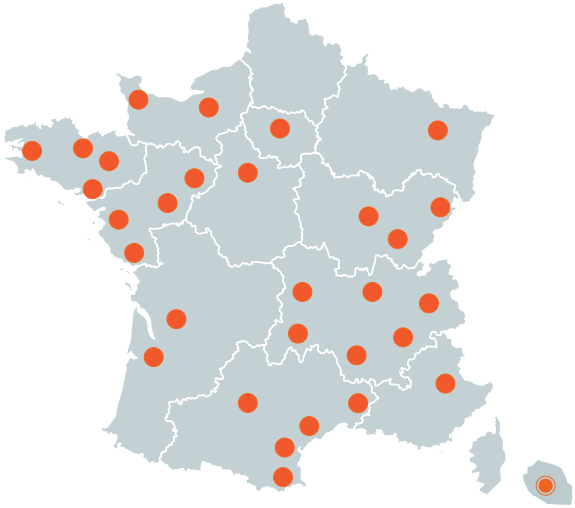
La piste du repositionnement thérapeutique

Présidentielle 2027 : prenez la parole !

Arsla @arsla75 arsla_ arsla

www.arsla.org

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



L'ARSLA
près de chez vous

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

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

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

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

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

CANTAL
Benoît CHABBERT
arsla.cantal@gmail.com

PUY-DE-DÔME
Patrick DEROSSIS
arslapuydedome@gmail.com

BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

CÔTE-D'OR
Sylvie RÉMY
sylvielr4@hotmail.fr

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

SAÔNE-ET-LOIRE
Sandrine DUBOUIS
07 82 23 97 90
dubouis.sandrine@orange.fr

BRETAGNE

CÔTES-D'ARMOR
Marine LEPAGE
22000arsla@gmail.com

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

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

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

CENTRE-VAL DE LOIRE

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

GRAND-EST

LORRAINE
Patricia GÉRARD - 06 08 49 03 80

ÎLE-DE-FRANCE

ÎLE-DE-FRANCE
arsla.iledefrance@gmail.com

NORMANDIE

MANCHE
Aline JEANNE - 06 24 61 24 17
slacharcot50@gmail.com

EURE
Mbilisi WASTIAUX
arsla.eure@gmail.com

NOUVELLE-AQUITAINE

GIRONDE
benevoles.arsla.na@gmail.com

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

OCCITANIE

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

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

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

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

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

PAYS-DE-LA-LOIRE

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

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

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

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

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

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

DROM-COM

ÎLE DE LA RÉUNION
Marie-Claude GAUTRON - 06 92 86 80 96
arsla.reunion@gmail.com

Vous souhaitez vous engager et/ou vous n'avez pas de contact dans votre région ?
engagement@arsla.org

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

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-vaillant.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.

10-31-1240 / Certifié PEFC / Cet imprimé est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées. / pefc-france.org
PEFC 10-31-1240



éditO

Ce qui n'a pas de prix

Nous savons presque tout estimer : le coût d'un traitement, le financement d'un programme de recherche, le prix d'un équipement… En revanche, nous mesurons moins bien ce qui donne à ces dépenses leur véritable raison d'être. En effet, que vaut la possibilité de prendre son enfant dans ses bras ? De danser avec celle, celui que l'on aime ? De choisir, simplement, la manière dont on souhaite vivre ? Pour les personnes confrontées à la maladie de Charcot, ces questions sont terriblement concrètes.

Nicolas Beretti a 40 ans. Sa fille Pia, 18 mois. Et depuis plusieurs mois, il ne peut plus l'enlacer. Avec Sabrina, son épouse, ils ont accepté de partager cette réalité à travers notre campagne d'automne « Le prix d'un câlin » afin de montrer ce que la SLA vient bouleverser dans une existence. Et rappeler qu'au-delà des gestes empêchés demeurent l'amour, la complicité et mille façons de les exprimer.
C'est précisément là que commence notre responsabilité. Nous ne finançons pas la recherche pour la beauté des découvertes. Nous ne défendons pas les droits pour ajouter des textes à d'autres textes. Nous ne soutenons pas l'innovation pour admirer ses prouesses. Nous agissons, car derrière chacune de ces avancées se trouve une personne qui aspire à conserver sa liberté, sa place, ses choix.
Il y a un an, l'Institut Charcot voyait le jour avec pour seule ambition de donner à la recherche les moyens de progresser plus vite, en réunissant des compétences et des disciplines trop souvent séparées. Si les résultats ne peuvent s'anticiper, les conditions qui les rendent possibles, elles, se construisent. Et c'est à cela que nous œuvrons.

Cette conviction, vous la retrouvez dans cet *Accolade,* à travers les travaux des chercheurs, les innovations destinées à préserver l'autonomie, dans notre volonté de bâtir avec les personnes concernées les revendications que nous porterons aux candidats à l'élection présidentielle de 2027.
Elle s'incarne aussi dans les engagements de tous ceux qui, par leur expérience, leur générosité ou leur détermination, font avancer notre combat.
Ces engagements ont des visages, des voix, des histoires, comme celles de Lenny Pommerolle et de Thomas Smadja. Certains nous accompagnent depuis des années, d'autres nous ont quittés, laissant derrière eux bien plus qu'un souvenir. Je pense à Lenny Deroletz et à Sandra Isoard, disparus récemment, et à qui je veux rendre hommage. Mes pensées les plus affectueuses vont à leurs proches. Leur absence nous rappelle aussi ce que nous savons, au fond, depuis toujours : le temps est précieux. Celui que la recherche doit gagner sur la maladie, celui que nous devons rendre aux personnes malades pour vivre selon leurs choix, celui que chacun souhaite partager avec ceux qu'il aime.
C'est à cela que nous consacrons notre engagement : donner davantage de temps à la vie, et davantage de vie au temps qui nous est donné.

Je souhaiterais conclure sur cette formidable nouvelle, apprise il y a peu : la Pièce de charité, des Hospices de Beaune, a atteint cette année un record historique : 1 million d'euros, dont une partie sera reversée à l'ARSLA. Cela n'a été possible que grâce à Mario Barravecchia, qui a réussi l'impensable en faisant entrer notre association parmi les bénéficiaires de cette prestigieuse vente ; à Nicolas Beretti, qui a convaincu Éric et Ramzy de devenir nos parrains ; et à ces derniers, dont l'énergie et la générosité ont porté les enchères jusqu'à ce montant exceptionnel.
À tous, un immense merci !

Valérie Goutines-Caramel,
présidente de l'ARSLA















AU SOMMAIRE

DU NUMÉRO # 29

5 **CE QUE VOTRE DON NOUS PERMET**

7 **PRÉSIDENTIELLE 2027**
Prenez la parole !

8 **CAMPAGNE D'AUTOMNE**
« Le prix d'un câlin »

9 **NOS SOUTIENS**
Ana GODEFROY

10 **JNA 2026**
Des solutions qui partent du terrain

11 **INSTITUT CHARCOT**
Un an d'existence et déjà des projets en cours

14 **JOURNÉE INSERM**

15 **DOCTORANTE**
Lingyi ZHANG

16 **PROJETS SCIENTIFIQUES 2026**

19 **LA RECHERCHE AVANCE !**

21 **RENCONTRE**
Lenny POMMEROLLE

25 **COMPENSATION**
Exosquelettes

26 **PARTENARIATS**

28 **EN RÉGION**

29 **NOS BÉNÉVOLES**

30 **ÉCLATS DE JUIN ! 2026**
Une mobilisation au rendez-vous

32 **PORTRAIT**
Thomas SMADJA

Ce que votre don nous permet



À L'ARSLA, LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC FINANCE LA RECHERCHE, L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES, LE PLAIDOYER ET LE FONCTIONNEMENT NÉCESSAIRE POUR AGIR. MAIS ELLE APPORTE AUSSI QUELQUE CHOSE QUI NE FIGURE DANS AUCUNE LIGNE COMPTABLE : NOTRE INDÉPENDANCE. PARCE QUE REPRÉSENTER LES PERSONNES MALADES SUPPOSE DE POUVOIR PARLER LIBREMENT, À TOUS ET DEVANT TOUS.

Notre premier financeur, c'est vous

Aujourd'hui, 84,7 % des ressources de l'ARSLA proviennent de la générosité du public. L'association est donc d'abord financée par des milliers de personnes qui décident librement de soutenir son action. Cela nous oblige à leur rendre des comptes, mais nous donne aussi une liberté précieuse. Car l'ARSLA est certes une association qui finance des chercheurs ou qui accompagne des familles, mais elle représente aussi les personnes atteintes de SLA dans les endroits où se prennent des décisions pouvant bouleverser leur vie. Nous échangeons avec les ministères et les autorités de santé ; nous travaillons avec les centres SLA et les chercheurs ; nous dialoguons avec les industriels et les entreprises développant de nouvelles technologies ; nous intervenons sur l'accès aux traitements, les aides techniques, les droits, les parcours de soins ou la fin de vie. C'est aussi cela la démocratie en santé : permettre aux personnes qui vivent la maladie de participer aux décisions. Encore faut-il que leur représentant puisse parler librement.

Ne dépendre de personne

Les laboratoires sont bien sûr indispensables au développement de nouveaux traitements. Une découverte réalisée dans un laboratoire académique ne devient pas spontanément un médicament accessible aux personnes malades. Il faut développer une molécule, la produire, mener des essais cliniques, constituer des dossiers réglementaires, puis, si les résultats le permettent, aller jusqu'à sa mise à disposition. Il nous faut donc travailler ensemble. Certains laboratoires soutiennent financièrement des actions de l'ARSLA. Nous l'assumons. En revanche, nous veillons à ce qu'aucun ne devienne indispensable à notre fonctionnement. Raison pour laquelle leur contribution représente moins de 15 % de nos ressources.

Une coopération où chacun reste à sa place

Un partenaire peut donc financer une action, mais jamais notre opinion ! Nous devons pouvoir soutenir l'accès à un médicament lorsque les données scientifiques et l'expérience des personnes malades nous conduisent à penser qu'il représente une avancée. Mais aussi interroger, demander davantage de données ou encore défendre une position différente de celle de l'industriel lorsque cela nous paraît nécessaire. La même indépendance vaut à l'égard des pouvoirs publics. Recevoir un financement de leur part ne nous empêche pas de dire qu'un dispositif ne fonctionne pas, qu'un délai administratif est incompatible avec une maladie qui progresse en quelques mois ou qu'une décision doit être reconsidérée.

Être utile aux personnes représentées

Avec le cas du Qalsody, développé par Biogen, l'ARSLA ne s'est pas contentée de commenter le débat sur ce traitement. Elle a recueilli des données auprès des personnes concernées et a porté leur expérience de vie lors des échanges avec la Haute Autorité de santé. Pourquoi est-ce important ? Car un essai clinique mesure un nombre défini de critères. Une personne malade vit, elle, avec le traitement. Elle peut dire ce qu'une stabilisation constitue dans son quotidien, ce que représente le maintien d'une fonction, comment elle supporte les contraintes du traitement ou ce qu'elle est prête à accepter au regard de son évolution. Faire entrer cela dans l'évaluation, c'est ajouter à la science une information qu'elle ne mesure pas toujours. C'est aussi le rôle d'une association de patients. Et pour exercer ce rôle, son indépendance est primordiale.

Alors, où va votre don ?

Plusieurs réponses existent, selon votre choix. Le plus fréquent : le don non fléché. Vous donnez à

l'ARSLA et lui confiez la responsabilité d'utiliser cet argent pour remplir l'ensemble de ses missions. Vous contribuez alors à la recherche, à l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, aux moyens nécessaires pour rendre ces actions possibles : les équipes, les outils, la gestion ou encore la collecte. Cette dernière partie mérite d'être expliquée. On entend parfois qu'un « bon » don serait celui dont 100 % arriverait au bénéficiaire. Or une association qui agit a nécessairement des frais. Lorsqu'une personne atteinte de SLA reçoit une aide technique à son domicile, il a fallu, en amont, sélectionner et acheter ce matériel, le stocker, l'assurer, le nettoyer, le maintenir, organiser son transport. Il faut des professionnels capables de conseiller et une organisation permettant de récupérer l'équipement inutilisé afin de le mettre à disposition d'une autre. C'est ce qui permet à certains matériels d'être disponibles en cinq à dix jours, contre plusieurs mois dans les circuits habituels. Le fonctionnement n'est donc pas ce qui reste une fois la mission financée, mais une partie de ce qui lui permet d'exister. Il en va de même pour la collecte. Écrire aux donateurs, organiser une campagne ou développer des partenariats a un coût. L'important est de mesurer ces dépenses, de les maîtriser et de vérifier qu'elles produisent davantage de moyens pour agir. L'ARSLA s'est ainsi fixé un plafond : ses frais de recherche de fonds doivent rester inférieurs à 10 %.

Donner à la recherche, c'est financer le risque

Vous pouvez également choisir de flécher votre don vers la recherche. Il ne s'agit pas uniquement de financer une molécule qui serait quasi prête à être testée chez l'être humain, il faut d'abord comprendre la maladie. L'ARSLA continue donc de financer de la recherche fondamentale, celle où l'on explore une hypothèse sans savoir si elle aboutira à un traitement. Elle soutient également de jeunes chercheurs, parce qu'une maladie rare doit réussir à attirer les scientifiques qui, demain, lui consacreront leur carrière. Enfin, nous finançons des preuves de concept. Des projets courts. Certains échoueront. Financer sérieusement la recherche, ce n'est pas promettre que chaque euro produira une découverte, c'est accepter d'explorer plusieurs pistes, stopper celles qui ne fonctionnent pas et investir davantage dans celles qui produisent des résultats suffisamment solides. C'est l'une des fonctions de l'Institut Charcot : permettre aux projets les plus prometteurs de franchir les étapes et éviter qu'une bonne idée se perde entre la découverte académique et son développement. Un don fléché « recherche » peut contribuer à cette chaîne, qu'elle soit financée directement par l'ARSLA ou poursuivie à l'Institut Charcot. Et si vous choisissez spécifiquement l'Institut Charcot, votre don est identifié par un code analytique, qui lui est exclusivement affecté. Dans tous les cas, la règle est la même : si vous nous indiquez une destination, nous la respecterons.

Des réserves face à une urgence si grande ?

Lorsqu'on finance un chercheur pour plusieurs années, qu'on embauche une personne pour accompagner les familles ou qu'on crée un dispositif de prêt de matériel, on prend un engagement. Une mauvaise année de collecte ne doit pas suffire à l'interrompre. Les réserves protègent donc la continuité de nos missions. Mais elles servent aussi à pouvoir saisir un moment. Pendant des années, l'ARSLA a consolidé sa situation financière. Cela lui permet, aujourd'hui, d'engager plusieurs millions d'euros dans l'Institut Charcot et de prendre l'initiative de structurer autrement la recherche française sur la SLA. Sans attendre qu'un financeur extérieur décide à notre place que le moment était venu. C'est probablement l'une des meilleures illustrations de ce que favorise la générosité accumulée au fil du temps. Une réserve n'a de sens que si elle devient une capacité d'action.

La confiance se donne, le contrôle la protège

Les comptes de l'ARSLA sont établis avec Rydge et certifiés par les commissaires aux comptes de Deloitte. Depuis 2011, l'association est labellisée « Don en confiance ». Cette adhésion, volontaire, implique le respect d'une charte, portant notamment sur la gouvernance, la gestion, la communication, la transparence et le respect du donateur, ainsi que sur un contrôle continu et indépendant. Le contrôleur est précisément chargé d'incarner le regard du donateur. Partie peu visible de notre travail, elle est peut-être l'une des plus importantes, parce qu'au fond la confiance consiste à donner au donateur les moyens de vérifier que nous faisons bien.

Votre don nous donne une voix

Ce qui n'apparaîtra jamais dans nos comptes, c'est la liberté que nous apportent collectivement nos donateurs, autrement dit : vous. Un don finance une aide technique ; un autre, un projet scientifique. D'autres serviront à payer les personnes et les outils nécessaires pour que tout fonctionne. Mais, ensemble, ils permettent aussi à l'ARSLA de s'asseoir autour d'une table avec un laboratoire, une autorité de santé, un ministère ou un chercheur avec une chose précieuse : sa propre voix. Celle qui peut coopérer sans être redevable, soutenir sans être complaisante, contester sans craindre de perdre l'essentiel de ses ressources.

C'est pourquoi les 84,7 % de générosité du public disent finalement beaucoup plus que la provenance de notre argent. Ils disent à qui nous devons rendre des comptes, et surtout nous rappellent pour qui nous devons rester libres.

Présidentielle 2027

Prenez la parole !



APRÈS DES ANNÉES DE MOBILISATION ET DES AVANCÉES FONDAMENTALES POUR LES DROITS DES PERSONNES ATTEINTES DE SLA, L'ARSLA LANCE UNE GRANDE CONSULTATION NATIONALE. L'OBJECTIF : RECUEILLIR LES DIFFICULTÉS VÉCUES PAR LES PERSONNES MALADES, LEURS PROCHES AIDANTS ET LES PROFESSIONNELS AFIN DE CONSTRUIRE DES REVENDICATIONS CONCRÈTES ET LES SOUMETTRE AUX CANDIDATS À L'ÉLECTION PRÉSIDENTIELLE.

Des victoires grâce à la mobilisation

Faire évoluer les droits, c'est parfois mener un combat pendant plusieurs années. L'ARSLA le sait : elle qui a porté, avec les personnes malades et leurs familles, des revendications qui ont permis de faire bouger des règles longtemps considérées comme immuables.

Avec la loi Bouchet, nous avons contribué à briser le plafond de verre des 60 ans pour l'accès à la prestation de compensation du handicap.

Durant des années, l'ARSLA a dénoncé cette injustice qui privait de nombreuses personnes atteintes de SLA d'une compensation adaptée à leurs besoins. Aux côtés du sénateur Gilbert Bouchet et des parlementaires mobilisés, l'association a participé à la rédaction et défendu cette réforme jusqu'à son aboutissement. C'est une victoire majeure, même s'il nous faut désormais veiller à son application effective.

Sur le Qalsody, nous avons fait entrer la parole des personnes malades dans l'évaluation du traitement.

Face au risque de voir son accès compromis, l'ARSLA a mené une enquête auprès des personnes traitées, recueilli leurs expériences et défendu la prise en compte des données de qualité de vie auprès de la Haute Autorité de santé. Sa position a évolué, permettant de préserver une perspective d'accès au traitement sous conditions, dans l'attente d'une nouvelle évaluation. Ce n'est pas une victoire définitive, mais une étape essentielle dans un combat qui se poursuit.

Sur les fauteuils roulants, nous avons défendu les besoins des personnes atteintes de maladies à évolution rapide dans la réforme de leur prise en charge.

Désormais associée à son suivi, l'ARSLA poursuit son travail auprès des pouvoirs publics afin que les nouvelles règles garantissent réellement un accès rapide à un équipement adapté. Car un droit reconnu ne suffit pas si le matériel arrive trop tard.
L'ARSLA a également fait entendre la réalité de la SLA lors des débats parlementaires sur la fin de vie et continue de défendre les besoins des personnes malades dans les politiques de santé, de handicap et d'autonomie.

En 2027, nous voulons porter vos priorités

Ces combats nous ont appris une chose : les témoignages des personnes concernées peuvent contribuer à changer les décisions publiques. Mais nous savons aussi combien de difficultés restent sans réponse. Aussi, à l'approche de l'élection présidentielle, nous voulons vous donner la parole. Pour cela, l'ARSLA lance une grande consultation nationale ouverte aux personnes malades, aux proches aidants et aux professionnels de santé et de l'accompagnement. Accès aux soins, traitements innovants, recherche, aides techniques, droits sociaux, accompagnement des aidants, vie quotidienne : nous voulons connaître les obstacles que vous rencontrez et les changements que vous attendez.
À partir de vos réponses, nous élaborerons trois revendications prioritaires par grande thématique, que nous adresserons à l'ensemble des candidats à la présidentielle. Nous leur demanderons de prendre position et nous rendrons compte de leurs engagements.

Du 1er au 31 janvier, participez à notre grande consultation nationale

Vous vivez avec la SLA ? Vous accompagnez un proche ? Vous êtes professionnel ou expert dans le domaine ? Votre expérience nous intéresse.
Racontez-nous les difficultés que vous rencontrez et les solutions que vous aimeriez voir mises en place. Vous pourrez également, si vous le souhaitez, laisser vos coordonnées afin que nous puissions vous contacter et approfondir votre témoignage.

Ce sont vos expériences qui construiront les propositions que nous porterons auprès des candidats.

→ Pour cela, scannez ce QR Code.

« Le prix d'un câlin »

UN RIRE, UNE DANSE, UNE CARESSE, UN CÂLIN. DES GESTES SI FAMILIERS QU'ON EN OUBLIE PARFOIS LEUR VALEUR. JUSQU'AU JOUR OÙ LA MALADIE DE CHARCOT VIENT EN BOULEVERSER LA SIMPLICITÉ. POUR SA CAMPAGNE D'AUTOMNE, IMAGINÉE AVEC NICOLAS BERETTI, L'ARSLA A CHOISI DE RACONTER LA MALADIE AUTREMENT : À TRAVERS CES PETITS INSTANTS QUI FONT LA RICHESSE D'UNE VIE.



Partir de la vie, non de la maladie

Il y a mille façons de parler de la maladie de Charcot. On peut en décrire les symptômes, montrer les difficultés qu'elle impose, raconter les combats qu'elle entraîne. Mais pour cette campagne, nous avons choisi de partir de ce qui nous rassemble tous. De ces gestes que l'on fait sans y penser : prendre son enfant dans ses bras, danser avec la personne aimée, échanger un regard complice, partager un éclat de rire. Ces moments n'ont rien d'extraordinaire, et pourtant… Lorsque la maladie vient progressivement priver une personne de ses mouvements, ils revêtent une dimension nouvelle. Nicolas Beretti le sait mieux que quiconque. Entrepreneur, administrateur de l'ARSLA et père de Pia, 18 mois, il ne peut désormais plus la serrer dans ses bras, et se bat pour la voir grandir. C'est autour de cette réalité – à la fois intime et universelle – qu'est né « Le prix d'un câlin ».

Six instants pour raconter l'essentiel

Réalisée par Jonathan Toledo, la campagne se décline en six films courts : *le Prix d'un rire, le Prix d'une danse, le Prix d'un câlin, le Prix d'une caresse, le Prix d'un moment, le Prix de la liberté*. Chacun s'attache à un instant de vie. Ni de grands discours ni de démonstration. Des gestes, des regards, des émotions. Et, en arrière-plan, la SLA qui transforme peu à peu la manière d'être ensemble. Le choix de ces six moments n'est pas anodin. Nous voulions montrer que la SLA ne se résume pas à la perte de capacités physiques ; elle touche aussi la spontanéité des relations, les habitudes d'un couple, les gestes de tendresse entre un parent et son enfant, ces libertés minuscules qui composent le quotidien. Nous voulions également montrer tout ce qui demeure : l'amour, la complicité, le rire, le désir de partager et de continuer à vivre des moments heureux, autrement.

> « Montrer tout ce qui demeure. »

Montrer sans mettre en scène la souffrance

À travers cette campagne, nous avons fait un choix, celui de l'émotion, sans chercher à susciter de la pitié : Nicolas n'est présenté ni comme un héros ni comme une victime. Il est un homme amoureux, un père. La maladie est là, certes, elle transforme sa vie et celle de ses proches, mais elle ne dit pas tout de lui. En acceptant de nous partager ces images avec Sabrina et Pia, il nous permet d'approcher une réalité que les mots seuls ne suffisent pas toujours à raconter. Il ne s'agit pas non plus de prétendre que toutes les familles vivent la maladie de la même manière. C'est une histoire singulière, celle de Nicolas et des siens. Mais à travers elle, chacun peut mesurer ce que représente la perte d'un geste que l'on croyait acquis pour toujours.

Pourquoi « Le prix d'un câlin » ?

Car un câlin n'a pas de prix. Pas plus qu'un rire, une danse ou un moment passé avec ceux qu'on aime. Et pourtant, lorsque ces gestes deviennent impossibles, on comprend soudain combien ils étaient précieux. Le mot « prix » porte toute cette contradiction. Il ne s'agit pas de donner une valeur à l'affection, mais de rappeler ce que la SLA peut nous enlever et ce que nous cherchons, ensemble, à préserver.

C'est aussi le sens de cette campagne d'automne : faire ressentir, au-delà des chiffres et des explications médicales, ce que signifie de vivre avec la SLA. En racontant six instants de la vie de Nicolas et de sa famille, nous avons voulu parler de la maladie sans jamais perdre de vue la vie elle-même. Parce que ce qui n'a pas de prix mérite toute notre énergie.

→ **La campagne est disponible sur les réseaux sociaux de l'ARSLA.**



Crédit photo : Léa Rouaud

Ana Godefroy
L'aventure Plouquin express

CET ÉTÉ, ANA GODEFROY, 28 ANS, HUMORISTE ET CHRONIQUEUSE, A ENFOURCHÉ SON VÉLO AVEC UNE AMIE. OBJECTIF : RELIER VANNES À BREST POUR SENSIBILISER LE PUBLIC À LA SLA ET COLLECTER DES FONDS POUR LA RECHERCHE. LE RÉSULTAT VA AU-DELÀ DE SES ESPÉRANCES. QUANT À L'ARSLA, ELLE SE RÉJOUIT DE COMPTER UNE AMBASSADRICE DE PLUS DANS SES RANGS.

Naissance d'un partenariat

L'idée de « Plouquin express » remonte à l'été 2025. Lorsque, après deux semaines à pédaler sur les routes du littoral breton avec son amie Céline Jollivet, Ana Godefroy découvre via les réseaux sociaux une publication d'un ami, qui a relié, en vélo et en trois jours, Paris au mont Saint-Michel afin de collecter des fonds pour la recherche sur le cancer. « *Cela m'a inspirée, je me suis dit qu'avec Céline nous pourrions faire de même. Cela ne coûte rien de partager une cagnotte au profit d'une cause.* » À ce stade, ni la cause – « *chacune étant bonne à défendre* » – ni l'association ne sont encore trouvées, seulement cette certitude : leurs prochaines semaines estivales en vélo seront solidaires.

L'ARSLA, une évidence

Il faut attendre le 16 février avec la mort d'Eric Dane de SLA, acteur dans « Grey's Anatomy », série qu'Ana Godefroy regardait adolescente, puis, « *comme une espèce de signe* », la découverte quelques jours plus tard de témoignages de personnes atteintes de cette maladie pour que l'humoriste arrête son choix. « *Je ne savais que peu de choses sur la SLA : maladie neurodégénérative, aucun remède, c'est tout. Et c'est justement cette absence de mise en avant qui m'a décidée.* » Elle en fait part à Céline, qui lui apprend que, toute jeune, elle a perdu un cousin, âgé d'une quarantaine d'années, de SLA. La cause fait d'autant plus sens. Reste à trouver l'association, cette fois, c'est une évidence : « *En regardant ces témoignages, une structure les reliait : l'ARSLA. Je leur envoie un message, un rendez-vous est aussitôt calé. Avec Céline, nous expliquons notre projet, indiquons que nous n'avons jamais fait de partenariat, que si nous souhaitons collecter des fonds nous ne voulons ni créer de cagnotte ni la gérer, juste la partager via nos réseaux.* » Et fin juin, en pleine édition d'Éclats de juin !, Ana Godefroy annonce sur le plateau de l'émission « Quotidien » leur défi sportif et solidaire, puis publie une story sur Instagram… Plouquin express est lancé !

Au-delà des courbatures

Le 27 juillet, à Vannes, premier coup de pédales, c'est parti pour… 400 km ! « *C'était intense, mais à aucun moment nous n'avons regretté. Nos étapes étaient rythmées par des rencontres souvent bouleversantes : des personnes directement concernées par la SLA ou dont un proche en était atteint.* » Sans oublier les bénévoles, tels que Brigitte Le Liboux, responsable du Morbihan, ou Jérôme, d'Arzon et lui-même touché par la SLA : « *Quelle claque ! Malgré l'issue, cet homme garde un esprit si positif, si combattif, un moral d'acier !* » Une émotion déjà éprouvée quelques mois auparavant lors de leur rencontre avec Lorène Vivier : « *Sa force mentale, son envie d'avancer, de vivre m'avaient profondément marquée. Elle est lumineuse, tout comme sa sœur, Marine, qui l'accompagne au quotidien. Ces personnes sont des leçons de vie !* »

Un élan de générosité

Au fil du parcours, la cagnotte grimpe et l'engouement des personnes ne faiblit pas : « *J'entends encore les :* "C'est super ce que vous faites ! On va partager sur nos réseaux." *Il y a eu un véritable élan de générosité.* » Et, à Rennes, le 7 août, la somme collectée atteint les 21 000 €, 24 000 €, à la fin du mois ! « *Nous étions heureuses, jamais nous n'aurions imaginé une telle somme ! Bien sûr, ce défi n'a pas permis de trouver de remède miracle, mais il a rendu visible cette maladie si cruelle. Aussi ne fermons pas les yeux sur la SLA, car du jour au lendemain tout peut basculer, cela peut être un ami, un proche, soi-même qui est touché. Aussi faisons du bruit pour financer la recherche, et j'ai d'ailleurs bien l'intention de continuer d'en faire. Comme je l'ai dit à l'ARSLA, si on me propose de participer à une opération solidaire, ce sera à son profit. Certes, je n'ai pas signé de clause d'exclusivité* [rires], *mais j'aimerais poursuivre avec elle, aussi qu'elle n'hésite pas à me solliciter, et si je peux aider, ce sera avec plaisir !* » Rendez-vous est pris pour Éclats de juin 2027 ! et/ou le prochain Plouquin express, Ana !



JNA 2026
Des solutions qui partent du terrain

LES 30 JUIN ET 1ER JUILLET, LES JOURNÉES NATIONALES ANNUELLES (JNA) DE LA FILSLAN ONT RÉUNI LES ÉQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES DES CENTRES SLA, LES ASSOCIATIONS ET LES ACTEURS ENGAGÉS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES ET DES PROCHES AIDANTS. L'ARSLA ÉTAIT AU RENDEZ-VOUS POUR PRÉSENTER SES DISPOSITIFS, PARTAGER SON EXPÉRIENCE, MAIS AUSSI ÉCOUTER LES PROFESSIONNELS ET CONFRONTER SES ACTIONS À LEURS PRATIQUES QUOTIDIENNES.

Dans la SLA, les besoins évoluent rapidement. Une solution de communication, une aide technique ou un accompagnement peuvent devenir nécessaires à différents moments du parcours. Pour les professionnels, connaître les ressources existantes et échanger avec ceux qui les développent est donc essentiel. Pour l'ARSLA, les JNA constituent un temps privilégié pour parler de ses actions et mieux comprendre les difficultés rencontrées dans les centres SLA.

Partager, écouter

Valérie Goutines-Caramel, présidente de l'ARSLA, est intervenue en séance plénière afin de rappeler l'importance de placer les personnes malades et leurs proches aidants au cœur des décisions qui les concernent. De son côté, le pôle Solidarités a coanimé plusieurs ateliers, notamment consacrés à l'application de la kinésithérapie à domicile, à la solution Igoor, outil de communication, ainsi qu'au service de prêt gratuit d'aides techniques de l'association et à son déploiement dans les régions. Ces temps d'échange ont permis de présenter les solutions proposées par l'ARSLA, mais surtout de confronter leurs utilisations aux besoins des professionnels. Les questions posées, les expériences partagées et les difficultés évoquées permettent ainsi à l'association d'affiner ses dispositifs. La réforme du remboursement des fauteuils roulants a également fait l'objet d'échanges avec les prescripteurs. Un sujet particulièrement concret pour les personnes concernées, pour qui l'accès à ce type de matériel adapté peut être déterminant pour préserver mobilité et autonomie. Les retours recueillis lors des JNA viennent alimenter les échanges de l'ARSLA avec le ministère de l'Autonomie et du Handicap.

Croiser les regards pour mieux accompagner

Parmi les participants, Sarah Guipouy, psychologue de la ligne d'écoute de l'ARSLA, a également pris part aux échanges : « *Ces deux jours ont constitué un temps fort pour enrichir ma pratique de psychologue au sein de l'association et partager mon expérience avec les professionnels.* » Les discussions lui ont notamment permis d'approfondir sa réflexion autour des temporalités psychiques, des formes génétiques de SLA, des troubles cognitifs et des enjeux existentiels liés à la maladie. « *Ces journées renforcent ma connaissance du parcours de soins et du réseau d'acteurs, avec un objectif commun : mieux comprendre, mieux orienter et sans cesse ajuster mon accompagnement pour les personnes malades et leurs aidants.* »
Cette dimension illustre bien l'intérêt des JNA : la prise en charge de la SLA ne se résume pas aux seuls aspects médicaux ou matériels. Les regards croisés permettent aussi de mieux prendre en compte les questions, les inquiétudes et les besoins qui émergent au fil de la maladie.

Au-delà des conférences et des ateliers, les JNA favorisent la circulation des expériences et des solutions. Un professionnel peut découvrir un dispositif, partager une pratique développée dans son centre ou signaler une difficulté rencontrée par une famille. Pour l'ARSLA, y participer chaque année, c'est à la fois remonter les problématiques des personnes malades et de leurs proches, faire connaître son accompagnement, recueillir les attentes des équipes et renforcer les liens avec les centres SLA.
Dans une maladie où les situations évoluent vite, faire circuler les solutions et les savoir-faire entre les acteurs, c'est déjà faire avancer l'accompagnement.

La FilSLAn, en bref

Filière nationale consacrée à la SLA et aux autres maladies du motoneurone, elle a été créée en 2014, dans le cadre du 2e Plan national maladies rares. Elle a pour mission de coordonner les acteurs spécialisés dans la prise en charge, la recherche et la formation.
En lien étroit avec l'ARSLA, membre actif de sa gouvernance, la filière contribue à structurer les parcours de soins, harmoniser les pratiques, former les professionnels, favoriser la recherche et les essais cliniques et développer l'information à destination des personnes malades, de leurs proches aidants et des professionnels.

Un an d'existence
et déjà des projets en cours

CINQ PILIERS FONDATEURS EN PLEIN ESSOR, SIX PROJETS DE RECHERCHE TRANSVERSALE FINANCÉS, UNE BIOTECH FRANÇAISE QUI Y FAIT SON ENTRÉE… PORTRAIT D'UN INSTITUT FRANÇAIS QUI ENTEND RÉVOLUTIONNER LE MODÈLE DE RECHERCHE DANS LA SLA.

Pour accélérer la transformation de la recherche en avancées concrètes pour les patients, l'Institut Charcot fédère chercheurs, cliniciens, patients et partenaires autour de ces objectifs : faire progresser les connaissances, accélérer l'émergence de solutions et rapprocher la recherche du quotidien des patients. Institut « hors les murs », il s'appuie sur quatre piliers complémentaires : ALS Diversity, Discovery Engine, Preclinical Proof et Clinical Ready, qui couvrent le continuum de recherche, de la compréhension de la maladie jusqu'à la préparation des innovations pour leur évaluation clinique. La recherche participative, pilier transversal, place les patients au cœur de cette dynamique.

Pilier 1 – ALS Diversity : appréhender l'hétérogénéité de la SLA

Ce pilier a pour objectif de structurer, d'harmoniser et de connecter un maximum de données patients afin d'appréhender toutes les dimensions de l'hétérogénéité de la SLA. La force de ce pilier repose sur Pulse, une cohorte de 500 patients SLA français la plus caractérisée du monde. Elle combine pour chaque patient des données génétiques (incluant la séquence des génomes entiers), biologiques, cliniques, et de l'imagerie en suivi longitudinal (au cours du temps). Ces données exploitées grâce à l'IA permettront aux chercheurs d'identifier et de caractériser les différents sous-types de SLA, et de déterminer les associations de marqueurs biologiques permettant de prédire la trajectoire des patients. L'objectif : s'orienter vers des stratégies plus personnalisées et accélérer l'évaluation clinique des nouvelles thérapies grâce à des biomarqueurs fiables d'évolution de la maladie.

Pilier 2 – Discovery Engine : prioriser les candidats thérapeutiques

Ici, l'objectif est d'identifier les candidats thérapeutiques susceptibles de toucher des cibles pertinentes dans la SLA. Ce pilier intègre des projets prometteurs pour tester leur pertinence,

il produit également ses propres propositions de thérapie grâce à son « drylab » (laboratoire virtuel intégrant l'IA). En s'appuyant sur les mécanismes biologiques connus, ce pilier identifie des molécules potentiellement pertinentes contre la SLA parmi les traitements déjà sur le marché pour d'autres applications. Cette approche, qui consiste à repositionner et éventuellement à combiner des molécules existantes, permet d'accélérer le développement tout en ciblant plusieurs mécanismes altérés dans la SLA.

Pilier 3 – Preclinical Proof : s'assurer de la pertinence des candidats thérapeutiques

Ce pilier intègre des candidats thérapeutiques dont le mécanisme biologique a été préalablement validé in vitro pour les tester sur des modèles plus complexes de SLA. L'objectif est d'avoir une première évaluation de leur efficacité et de leur sécurité in vivo. Compte tenu de l'hétérogénéité de la maladie, ce pilier repose sur plusieurs modèles complémentaires de SLA permettant d'évaluer l'efficacité sur plusieurs paramètres moteurs et cognitifs, mais aussi de tester la sécurité du médicament et d'optimiser la formulation et le mode d'administration. Cette étape préclinique très complète permet de ne pas retenir les candidats non pertinents pour un essai clinique chez l'humain.

Pilier 4 – Clinical Ready : faciliter et accélérer la transition vers l'essai clinique

Ce pilier s'adresse aux candidats thérapeutiques préalablement dérisqués en préclinique et repose sur un partenariat stratégique avec le réseau français de cliniciens ACT4ALS MND et la filière FilSLAn. Cela permet d'associer les expertises, de construire des essais cliniques pertinents et adaptés, et d'accélérer leur déploiement sur le terrain.

En parallèle de ces piliers, l'Institut Charcot maintient le patient au cœur de sa structure afin de rendre la recherche plus pertinente et adaptée aux besoins réels des patients, comme l'illustre le dernier pilier.

Pilier 5 – Recherche participative

Il permettra aux patients de proposer des idées d'innovations ou des sujets de recherche, de tester et de faire des retours sur des outils proposés par des medtechs pour améliorer leur qualité de vie, et de contribuer à améliorer l'acceptabilité des essais cliniques du point de vue patient.

Au cours de cette première année, l'Institut Charcot a intégré six projets de recherche translationnelle portés par ses membres fondateurs. Chacun vise une application concrète destinée à être développée pour améliorer la prise en charge des patients.

Projet 1 – Thérapie génique et axe intestin cerveau (Atac-TDP43), du Pr Hélène Blasco

Ce projet cible la principale protéine pathologiquement impliquée dans la SLA : TDP-43. Dans près de 97 % des cas, celle-ci s'accumule anormalement dans les neurones et devient toxique pour les cellules. Le projet développe une stratégie de thérapie génique innovante qui consiste à faire produire aux cellules leur propre solution thérapeutique durable : des intrabodies capables de neutraliser TDP-43. L'originalité de ce projet consiste également à cibler le système nerveux central ainsi que l'intestin, lequel joue un rôle potentiellement précoce dans le développement de la SLA. Des premiers retours de cette thérapie sur des modèles animaux ont montré des résultats encourageants, avec une amélioration des performances motrices et de certains biomarqueurs.

Projet 2 – Métabolisme et hétérogénéité (FUSyMETArgets), du Dr Edor Kabashi

La SLA peut présenter des évolutions très hétérogènes, même lorsqu'elle est provoquée par une mutation spécifique. Ce projet cherche à cibler les mécanismes responsables de cette hétérogénéité afin d'influer sur l'évolution de la maladie. Parmi les paramètres modulables, le projet s'intéresse notamment au métabolisme et au phénomène d'effondrement énergétique observé dans la pathologie. Deux candidats thérapeutiques prometteurs, en cours d'évaluation, ont été identifiés.

Projet 3 – Immunité, médecine combinatoire et repositionnement thérapeutique (Maorys), du Dr Cédric Raoul

Dans la SLA, le système immunitaire devient progressivement toxique. Ce projet cherche donc à rééquilibrer certaines cellules immunitaires protectrices et à bloquer les cellules inflammatoires délétères en combinant des molécules existant déjà sur le marché pour d'autres applications. Plusieurs combinaisons ont déjà été identifiées par l'équipe et leur efficacité dans la SLA est en cours d'étude.

Projet 4 – Les biomarqueurs du futur (Mast-ALS), du Dr Pierre-François Pradat

La SLA est une maladie complexe qui affecte de nombreux mécanismes biologiques. Ce projet cherche à identifier une association de biomarqueurs, véritables balises moléculaires, qui permettront de suivre avec précision tous les aspects de la maladie. Pour cela, l'équipe caractérise les altérations profondes et, grâce à l'IA, associe leur évolution à des biomarqueurs multimodaux ultrasensibles (imagerie, échographies,

biomarqueurs moléculaires, etc.). L'utilisation de ces biomarqueurs permettra de mieux prédire l'évolution de la maladie pour orienter rapidement les patients vers des sous-groupes pertinents et les traitements appropriés. De plus, en assurant un suivi très fin de la pathologie, ces indicateurs contribueront à évaluer plus rapidement l'efficacité des traitements, et donc à accélérer les essais cliniques.

Projet 5 – Le sommeil comme fenêtre précoce (Salsa), du Dr Luc Dupuis

Dans la SLA, des altérations du sommeil précèdent les symptômes moteurs. Ce projet s'intéresse à l'hypothalamus, une région du cerveau dans laquelle les neurones contrôlent l'éveil et le sommeil. L'objectif est de comprendre si des médicaments ciblant l'hypothalamus et autorisés dans les troubles du sommeil pourraient impacter l'évolution de la maladie, tout en améliorant la qualité de vie des patients.

Projet 6 – Biothérapie multicible (Secret-Gift), du Pr David Devos

Ce projet développe une thérapie utilisant le système naturel de réparation contenu dans les plaquettes sanguines, cellules responsables des phénomènes de coagulation. En s'inspirant de ces cellules, les chercheurs ont créé une préparation riche en facteurs neuroprotecteurs, anti-inflammatoires et antioxydants capables d'agir simultanément sur plusieurs mécanismes impliqués dans la SLA. Contrairement à des approches très ciblées sur un seul mécanisme, Secret-Gift repose sur une logique multicible : protéger les neurones, réduire l'inflammation, limiter le stress oxydatif et ralentir la dégénérescence neuronale en même temps. Une stratégie adaptée à la complexité de la pathologie et déjà très avancée en matière de développement, qui pourrait passer en essai clinique à l'horizon 2028.

Partenariat avec Enemsa

Le 21 juin, journée mondiale de lutte contre la SLA, l'Institut Charcot a annoncé l'entrée d'Enemsa Pharma et de sa molécule Icerguastat dans son parcours de développement thérapeutique. Dans le cadre de ce partenariat, l'Institut Charcot met à disposition de cette biotech française son réseau translationnel ainsi que son expertise scientifique pour accélérer le développement de l'Icerguastat et son entrée en essai clinique de phase 2b dans la SLA. Pierre Miniou, directeur général et cofondateur d'Enemsa Pharma, répond à nos questions.

Accolade : **Comment fonctionne votre molécule et en quoi est-elle innovante ?**

Pierre Miniou : L'Icerguastat agit sur plusieurs mécanismes biologiques altérés dans la SLA, ce qui permet d'augmenter l'effet thérapeutique du médicament. Elle cible à la fois les agrégats protéiques pathologiques, le stress oxydatif et l'inflammation neuronale. Cette stratégie multicible s'aligne avec la complexité de la maladie. Son autre particularité est que l'Icerguastat passe la barrière hémato-encéphalique. Cette barrière sert normalement à filtrer ce qui pénètre dans le système nerveux central pour éviter l'entrée de molécules toxiques, mais elle bloque aussi le passage des médicaments. C'est donc un enjeu de taille pour soigner les maladies neurodégénératives, et les thérapies doivent souvent être injectées directement dans le système nerveux central, ce qui est très invasif pour le patient. L'Icerguastat est une petite molécule qui pénètre dans le système nerveux central depuis le sang, elle peut donc être administrée par voie orale, ce qui présente un gros avantage pour les patients.



Où en est cette molécule et que signifie une phase 2b ?

La phase 2b est l'une des étapes d'un essai clinique chez l'humain. La toxicité de l'Icerguastat a déjà été évaluée lors d'une phase 1, et la molécule présente une bonne sécurité. La phase 2a a permis de montrer chez des patients bulbaires que les cibles biologiques sont atteintes. Il s'agit maintenant de déterminer quelles sont les meilleures conditions d'administration, ce sera l'objectif de la phase 2b, puis de tester l'efficacité de la molécule chez les patients bulbaires et spinaux lors d'une phase 3. L'étude préclinique sur des modèles animaux de la SLA a montré une amélioration des fonctions motrices et une survie améliorée.

Que va apporter l'Institut Charcot pour le développement de cette molécule ?

Le réseau clinique et l'expertise scientifique de l'Institut Charcot nous permettront de préparer la phase 2b puis la phase 3 afin qu'elles se déroulent le mieux et le plus rapidement possible. Beaucoup d'études cliniques échouent à cause d'un mauvais design d'essai clinique, en particulier dans une maladie aussi complexe que la SLA. L'étape de préparation de l'essai est donc essentielle et requiert une réelle expertise. De plus, l'Institut Charcot est porté par l'ARSLA, l'association de patients de référence en France depuis plus de quarante ans. Ce soutien est essentiel pour s'aligner sur les besoins réels des patients, et s'assurer de l'acceptabilité de l'essai clinique.



Unir les forces

LE 10 SEPTEMBRE, À PARISANTÉ CAMPUS, UNE RENCONTRE ORGANISÉE SOUS L'ÉGIDE DE L'INSERM A RÉUNI CHERCHEURS, CLINICIENS, PERSONNES MALADES, ASSOCIATIONS ET INSTITUTIONS AUTOUR D'UN MÊME OBJECTIF : ACCÉLÉRER LA RECHERCHE SUR LA SLA. UNE JOURNÉE MARQUÉE PAR L'ENGAGEMENT DE L'INSTITUT IMAGINE AU SEIN DE L'INSTITUT CHARCOT ET PAR DE NOUVELLES PERSPECTIVES DE COLLABORATION EN FRANCE ET EN EUROPE.

Rapprocher le temps de la recherche de celui des personnes malades

Dans la sclérose latérale amyotrophique, chaque jour compte, aussi comment accélérer le passage des découvertes scientifiques aux innovations thérapeutiques ? C'est la question qui a traversé cette journée ouverte par le Pr Didier Samuel, PDG de l'Inserm. Son intervention a souligné l'intérêt d'un modèle de coopération réunissant chercheurs fondamentaux, cliniciens, associations de patients et acteurs de l'innovation afin de mieux coordonner les différentes étapes du développement thérapeutique, dans le respect des exigences scientifiques et éthiques. La présence d'Anne-Sophie Lapointe, du ministère de la Santé, a également témoigné de la dimension institutionnelle de cette mobilisation.

L'Institut Imagine s'engage aux côtés de l'ARSLA

Temps fort de la journée, la Pr Bana Jabri, directrice de l'Institut Imagine, qui a annoncé l'engagement de son institut au sein de l'Institut Charcot, aux côtés de l'ARSLA. Cette alliance associe l'expertise scientifique et translationnelle de l'institut Imagine à l'engagement historique de l'ARSLA auprès des personnes malades, des familles et de la communauté scientifique. Elle vise à accélérer la recherche sur la SLA et les autres maladies du motoneurone, en favorisant le partage des connaissances, des ressources biologiques et des outils scientifiques.
Parmi les six premiers projets sélectionnés par l'Institut Charcot, FUSyMETArgets, développé dans le champ de recherche de l'équipe du Dr Edor Kabashi à Imagine, illustre cette ambition : mieux comprendre certaines formes génétiques de SLA afin d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques et des biomarqueurs.

Des collaborations à construire en France et en Europe

Les échanges ont également porté sur le partage des données de santé, leur interopérabilité avec des infrastructures, comme la Banque nationale de données maladies rares, les possibilités offertes par l'intelligence artificielle et la participation des personnes malades à la conception des projets.
Deux propositions ont particulièrement marqué la journée. Le Pr Philippe Bouvet, de l'Agence nationale de la recherche, a suggéré que l'Institut Charcot anime les échanges scientifiques entre dix projets sur la SLA financés par l'Agence. Le Dr David Vaudry, chargé des relations européennes à l'Inserm, a évoqué la possibilité de mobiliser la Maison Joliot-Curie, à Bruxelles, pour favoriser les collaborations européennes autour des maladies rares.

En clôture, le Pr Denis Vivien, de l'Institut thématique des neurosciences, a rappelé l'importance de transformer cette mobilisation en collaborations durables. Une ambition qui trouve tout son sens dans les mots de Nicolas Beretti, atteint de SLA et cofondateur de l'Institut Charcot : « *Un jour, vous pourrez me voir serrer ma fille dans les bras, et alors vous lirez dans mes yeux l'expression la plus pure du mot gratitude.* »
Au-delà des annonces, cette journée a permis de rapprocher des acteurs essentiels et d'ouvrir de nouvelles perspectives de coopération. Avec une même urgence, celle de faire progresser la recherche au rythme des attentes des personnes malades.

> **« Un jour, vous pourrez me voir serrer ma fille dans les bras, et alors vous lirez dans mes yeux l'expression la plus pure du mot gratitude. »**

Explorer de nouvelles régions cérébrales

GRÂCE AU SOUTIEN DE L'ARSLA, DES DOCTORANTS PEUVENT CHAQUE ANNÉE POURSUIVRE LEUR THÈSE POUR UNE ANNÉE SUPPLÉMENTAIRE. OBJECTIF : FINALISER LES RÉSULTATS ET AUGMENTER LA PORTÉE DE LEURS AVANCÉES. C'EST LE CAS DE LINGYI ZHANG, DE L'UNITÉ UMR 1329, À L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG, QUI CHERCHE À COMPRENDRE LES ALTÉRATIONS MÉTABOLIQUES ET À ÉLUCIDER LES BÉNÉFICES POTENTIELS DES RÉGIMES HYPERCALORIQUES POUR IDENTIFIER DE NOUVELLES CIBLES THÉRAPEUTIQUES.



Mon envie de travailler dans les maladies neurologiques remonte au collège, après avoir vu des films sur la maladie de Charcot. Des années plus tard, en découvrant une offre de thèse sur la SLA, j'ai enfin pu intégrer ce domaine. Depuis cela a renforcé mon intérêt sur cette recherche et j'espère vraiment faire bouger les choses pour les personnes malades.

La SLA s'accompagne souvent d'importantes altérations du métabolisme énergétique ou du sommeil, qui surviennent parfois avant l'apparition des symptômes moteurs. Or le métabolisme et le sommeil sont contrôlés par l'hypothalamus, cette petite structure cérébrale située au cœur du cerveau. Mon projet de thèse s'intéresse donc à comprendre comment cette structure est altérée précocement dans la SLA, et si elle serait une cible thérapeutique pertinente pour impacter l'évolution de la maladie.

Hypothalamus, région cérébrale altérée dans la SLA

De nombreux travaux publiés par mon laboratoire ont montré que l'hypothalamus était atrophié chez les personnes atteintes de SLA. De plus, plusieurs d'entre elles montrent des altérations du métabolisme énergétique ainsi qu'une perte de poids avant l'apparition des symptômes moteurs. Ces observations suggèrent que la maladie commence peut-être « silencieusement » en partie dans cette région.

L'un de mes objectifs est donc de comprendre comment l'hypothalamus et le métabolisme énergétique sont impactés dans des stades précoces de la maladie. Pour cela, j'utilise différentes techniques, qui évaluent l'hypothalamus à un niveau biochimique, mais aussi l'activité métabolique et les dépenses énergétiques au niveau global. En outre, je m'intéresse au sommeil et à la modification des cycles circadiens, qui sont également régulés par l'hypothalamus.

Des altérations métaboliques hétérogènes

Mon étude de l'hypothalamus se fait à travers deux modèles souris de SLA. L'un développe une forme rapide et sévère de la maladie ; l'autre, une forme plus lente. Ces deux modèles me permettent de voir si les altérations hypothalamiques que je découvre sont communes à toutes les SLA ou si elles vont dépendre du type de SLA. Il est intéressant de constater que les altérations sont très variables entre ces modèles. C'est un résultat important qui signifie que les traitements ciblant l'hypothalamus ne seront pas forcément efficaces sur tous les patients. Dans le cadre de ma thèse, je cherche donc à identifier des biomarqueurs, c'est-à-dire des indicateurs biologiques qui permettront de différencier les patients en fonction de leur type d'altération métabolique, comme certains gènes, ou certains symptômes spécifiques, ou encore certains types de lipides circulant dans le sang à un stade précoce de la maladie.

Le régime alimentaire comme piste

Des résultats publiés il y a quelques années par mon laboratoire ont mis au jour qu'un indice de masse corporelle élevé au moment du diagnostic ou un régime hypercalorique étaient associés à un pronostic plus favorable de la maladie. L'un des objectifs de ma thèse est donc d'appréhender par quels mécanismes un régime hypercalorique impacte l'hypothalamus et rétablit les altérations métaboliques observées. Ces résultats nous permettront d'identifier des cibles thérapeutiques dans l'hypothalamus, qui seraient pertinentes pour influer sur l'évolution de la maladie, et donc de peut-être développer des médicaments efficaces.

> **J'espère vraiment faire bouger les choses.**

Ma thèse me passionne, et je dois dire qu'après avoir entendu des personnes malades j'ai davantage conscience de l'urgence imposée par cette maladie. Il est essentiel de garder à l'esprit, que, derrière notre recherche, des personnes attendent, espèrent, c'est aussi pour cela que je souhaite poursuivre dans ce domaine.



Projets scientifiques 2026
financés par l'ARSLA

CETTE ANNÉE ENCORE, LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'ARSLA A SÉLECTIONNÉ 13 PROJETS PROMETTEURS AFIN DE FAIRE AVANCER LA RECHERCHE SUR LA SLA. L'APPEL À PROJETS A COUVERT TROIS CATÉGORIES THÉMATIQUES. DES PROJETS DE RECHERCHE FONDAMENTALE, QUI SONT INDISPENSABLES POUR EXPLORER LA MALADIE ET EN AMÉLIORER SA COMPRÉHENSION. DES PROJETS JEUNES CHERCHEURS, QUI PERMETTENT DE FINANCER LEUR QUATRIÈME ANNÉE DE THÈSE. ENFIN, UNE NOUVELLE CATÉGORIE, PREUVE DE CONCEPT, POUR SOUTENIR DES PROJETS PROMETTEURS POUVANT DÉBOUCHER SUR UNE INNOVATION THÉRAPEUTIQUE, LAQUELLE SERA ALORS INTÉGRÉE DANS LE PIPELINE TRANSLATIONNEL DE L'INSTITUT CHARCOT POUR ACCÉLÉRER SON DÉVELOPPEMENT JUSQU'AUX PATIENTS.



Crédit photo : Canva

PROJETS GÉNÉRIQUES

Identifier des modulateurs de la contractibilité du diaphragme : projet Modals

Le diaphragme est le principal muscle de la respiration, avec son affaiblissement progressif au cours de la SLA, cela entraîne une insuffisance respiratoire, principale cause de décès. En utilisant des cellules musculaires humaines cultivées en laboratoire, le projet Modals, porté par la Pr Gaëlle Bruneteau (Inserm UMR-S1124, Paris), cherche à comprendre les mécanismes responsables de la faiblesse du diaphragme dans la maladie, et notamment à identifier les gènes qui, lorsqu'ils sont modulés, ont le plus grand impact sur sa capacité de contraction. Les résultats poseront les bases de nouvelles stratégies thérapeutiques visant à soutenir la fonction du diaphragme, à retarder l'insuffisance respiratoire et à améliorer tant la survie que la qualité de vie des personnes malades.

Comprendre l'implication du vieillissement des motoneurones : projet ageALS

L'âge est un facteur de risque majeur dans la SLA. Pour autant, les mécanismes par lesquels le vieillissement contribue à la maladie ne sont pas clairement établis. En étudiant les neurones moteurs de personnes jeunes et âgées décédées de causes non liées à des maladies neurodégénératives, ce projet, porté par le Dr Christian Lobsiger (Institut du cerveau, Paris), vise à identifier les mécanismes biologiques du vieillissement responsables de la fragilisation des neurones moteurs. Ces analyses pourraient révéler de nouvelles cibles puissantes pour protéger les neurones moteurs dans la SLA.

Crédit photo : Getty signature

Bloquer la synthèse des polydipeptides toxiques : projet Sense-Antisense

Parmi les formes génétiques de SLA, la cause la plus fréquente est une anomalie du gène C9orf72 dans lequel une courte séquence d'ADN est excessivement répétée. Cette mutation entraîne la production de protéines toxiques qui s'accumulent dans les neurones et perturbent leur fonctionnement. Ce projet, porté par le Dr Franck Martin (Institut de biologie moléculaire et cellulaire de Strasbourg), en collaboration avec les équipes des Drs Clotilde Lagier-Tourenne (Harvard, États-Unis) et Alessia Ruggieri (Heidelberg, Allemagne), cherche à comprendre comment ces protéines toxiques sont produites, et comment certains paramètres cellulaires modulent cette production. L'objectif est d'identifier de nouvelles stratégies thérapeutiques contre la SLA liée à la mutation de C9orf72. Dans ce cadre, une thérapie innovante appelée oligonucléotide antisens (ASO) sera notamment testée pour bloquer la fabrication des protéines toxiques.

Améliorer la VNI : projet TeVi-ALS

Dans la SLA, les muscles impliqués dans la respiration s'affaiblissent progressivement. En insuffisance respiratoire, de nombreux patients doivent donc utiliser un appareil de ventilation non invasive (VNI). Cependant, l'efficacité de ce traitement peut être limitée lorsque certains problèmes ne sont pas détectés rapidement, telles des fuites liées au mauvais ajustement du masque ou encore des troubles respiratoires nocturnes. Cette étude, portée par la Pr Capucine Morélot-Panzini (UMR-S 1158 Inserm, Sorbonne Université), vise à évaluer si la télésurveillance, permettant de suivre à distance les données des ventilateurs, peut améliorer l'efficacité de la VNI. L'objectif est de définir les paramètres pertinents à surveiller pour le suivi de ces personnes, et améliorer ainsi leur prise en charge.

Cartographier la SLA grâce à l'IA : projet Atlas

Les personnes atteintes de SLA présentent une hétérogénéité importante suggérant l'existence de sous-types biologiques distincts. Du fait de la complexité de la maladie, ces sous-types restent néanmoins mal caractérisés, ce qui empêche une classification pertinente des patients et limite l'efficacité des traitements. En s'appuyant sur l'IA ainsi que sur des technologies de caractérisation biologique de pointe, le projet Atlas, porté par le Pr Philippe Codron (CHU d'Angers), cherche à créer une cartographie détaillée de la maladie en combinant un grand nombre de données biologiques multimodales (cliniques, moléculaires, cellulaires, tissulaires, imagerie…) dans une base de données sécurisée appelée Atlas.

Cibler les agrégats pathologiques : AggTDP-43

Dans la majorité des cas de SLA, on observe au sein des cellules malades des amas anormaux de la protéine TDP-43. En étudiant des neurones moteurs issus de patients, ce projet, du Dr Zoher Gueroui (École normale supérieure, Paris), tente de comprendre si ces agrégats sont un mécanisme de protection ou une cause de toxicité cellulaire. L'objectif est ensuite d'utiliser des techniques de prédiction fondées sur l'IA afin de générer une bibliothèque de molécules susceptibles de perturber ces agrégats, et de proposer ainsi de nouveaux candidats thérapeutiques.

Identifier des biomarqueurs IRM prédictifs de la sévérité et de l'évolution de la SLA grâce à l'IA : projet Imagine-ALS

La SLA est une maladie très hétérogène, dont l'évolution varie fortement d'un patient à l'autre, ce qui complique le suivi et la mise en place des essais cliniques. Dans ce contexte, il existe un besoin majeur d'indicateurs biologiques fiables, des biomarqueurs, lesquels permettront de mieux caractériser la maladie et son évolution. L'IRM du cerveau et de la moelle épinière est un outil non invasif, déjà utilisé en pratique clinique, qui pourrait répondre à cet objectif. En s'appuyant sur un grand nombre de données IRM issues de personnes atteintes de SLA, ce projet, porté par la Dr Giorgia Querin (Laboratoire d'imagerie biomédicale, Sorbonne Université), use de l'IA pour identifier des biomarqueurs robustes et facilement utilisables, prédictifs de la sévérité et de l'évolution de la maladie. À terme, l'objectif est d'identifier les différents sous-types de SLA pour orienter les patients vers des thérapies pertinentes et affiner l'évaluation des traitements dans les essais cliniques. Deux conditions essentielles pour accélérer la recherche thérapeutique dans la SLA.



Crédit photo : Canva

PROJETS PREUVE DE CONCEPT

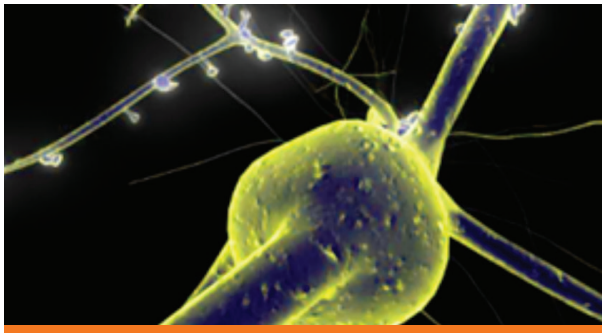
Nouvelle catégorie de projets soutenus par l'ARSLA, elle concerne des recherches proposant une innovation thérapeutique encore immature mais prometteuse. L'association encourage la maturation de ces projets qui, au bout d'un an, sont destinés à intégrer le parcours de développement thérapeutique de l'Institut Charcot, bras armé de la recherche à l'ARSLA.

Développer une approche thérapeutique liée à la mutation C9ORF72 : projet Cure C9-ALS

La cause génétique la plus fréquente de SLA est une mutation dans le gène C9ORF72, impliqué dans le nettoyage des déchets cellulaires. À la suite de cette mutation, les quantités de protéines C9ORF72 fonctionnelles diminuent, tandis que d'autres, toxiques, les DPR, sont formées. Ce projet, du Dr Nicolas Charlet-Berguerand (IGBMC, Illkirch), s'intéresse aux mécanismes de toxicité des DPR, et suggère une approche thérapeutique innovante. Au lieu d'empêcher leur formation, la stratégie consiste à restaurer les protéines C9ORF72 fonctionnelles et à stimuler ainsi le nettoyage « naturel » des déchets de la cellule, dont font partie les DPR.

Cibler le système immunitaire pour ralentir la SLA : projet CoTarget-P2-ALS

Dans la SLA, les neurones moteurs meurent progressivement. L'inflammation du système nerveux central contribue à la mise en place d'un environnement toxique pour les neurones et est observée dans toutes les formes de SLA. Ce projet, du Dr Éric Boué-Grabot (Institut des maladies neurodégénératives, Bordeaux), s'intéresse aux cellules immunitaires du cerveau : les microglies. En fonction des signaux perçus dans leur environnement, elles peuvent limiter l'inflammation et jouer un rôle protecteur pour les neurones, ou bien amplifier l'inflammation et aggraver la dégénérescence des neurones. Le laboratoire a identifié deux molécules, respectivement capables de stimuler le rôle protecteur et de bloquer les propriétés destructrices des microglies, et les teste sur divers modèles de SLA. En ciblant un dysfonctionnement universel dans la maladie, cette stratégie pourrait déboucher sur une thérapie globale, également pertinente pour les cas sporadiques ou génétiques.



Crédit photo : Canva

PROJETS JEUNES CHERCHEURS

Les doctorants sont le futur de la recherche. Afin de leur permettre de mener à bien leur projet, l'ARSLA finance chaque année, et pour plusieurs d'entre eux, leur quatrième année de thèse.

Identifier les manifestations précoces

Bien qu'elles se manifestent à l'âge adulte, certaines formes de SLA pourraient avoir une origine neurodéveloppementale et demeurer silencieuses durant l'enfance et l'adolescence. En s'appuyant sur des modèles animaux de SLA, Farah Al Hajj explore les mécanismes altérés avant la naissance. L'objectif est d'enrichir la compréhension de la maladie mais aussi d'identifier les leviers précoces qui permettraient d'empêcher le développement des symptômes à l'âge adulte dans les formes familiales de la SLA.

Comprendre le rôle des facteurs neurotrophiques dans la vulnérabilité des neurones moteurs

La thèse de Grace Henstone (Sorbonne Université) porte sur les facteurs neurotrophiques, des molécules chargées d'aider les neurones à établir leurs connexions et à survivre tout au long de la vie. Il s'agit de caractériser le fonctionnement des facteurs neurotrophiques et à comprendre si leur dérégulation pourrait expliquer la vulnérabilité des neurones moteurs dans la SLA. À terme, ces travaux contribueront à développer des approches thérapeutiques ciblant ces signaux de survie.

Élucider les bénéfices d'un régime hypercalorique

Dans la SLA, un régime hypercalorique est associé à un pronostic plus favorable. La thèse de Lingyi Zhang (université de Strasbourg) cherche à caractériser les altérations de l'hypothalamus : la structure cérébrale impliquée dans la régulation du métabolisme énergétique. En comprenant les mécanismes bénéfiques d'un régime hypercalorique sur l'hypothalamus, sa thèse permettra d'identifier de nouvelles stratégies thérapeutiques pour ralentir la progression de la maladie. (Lire son portrait, p. 15.)

Évaluer les bénéfices de la stimulation magnétique trans-spinale répétitive

De nombreux types cellulaires sont altérés dans la SLA, comme les oligodendrocytes, chargés de soutenir les fonctions neuronales. La thèse de Clémence Raimond (université Paris-Cité) consiste à caractériser les altérations oligodendrocytaires afin de comprendre leur contribution dans la mort neuronale. En parallèle, elle évalue les bénéfices de la stimulation magnétique répétitive sur la récupération motrice. En limitant la démyélinisation et l'inflammation neuronale, cette technique non invasive pourrait contribuer à protéger les neurones moteurs de la dégénérescence, et améliorer la locomotion.

La piste du repositionnement thérapeutique

ET SI CERTAINS MÉDICAMENTS DÉJÀ UTILISÉS DEPUIS DES ANNÉES POUR D'AUTRES MALADIES POUVAIENT CONTRIBUER À LUTTER CONTRE LA SLA ? TEL EST LE PRINCIPE DU REPOSITIONNEMENT THÉRAPEUTIQUE : EXPLORER UNE NOUVELLE INDICATION POUR UN MÉDICAMENT DÉJÀ APPROUVÉ PAR LES AGENCES DE SANTÉ. CETTE APPROCHE A DÉJÀ APPORTÉ DES RÉSULTATS MAJEURS, NOTAMMENT AVEC LE REPOSITIONNEMENT DU DIMÉTHYL FUMARATE (FUMADERM)[1], AUTORISÉ POUR LE TRAITEMENT DU PSORIASIS EN 1994, SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES (TECFIDERA, 2013)[2].

Changer l'indication, pas le médicament

Développer un nouveau médicament demande souvent de nombreuses années de recherche, de développement préclinique et d'évaluation clinique. Avec le repositionnement, une partie des connaissances existantes sur les molécules, notamment leur pharmacologie, leur toxicité, leurs caractéristiques (voie d'administration, posologie), peut être valorisée rapidement dans un autre domaine de la santé. Cela ne signifie pas qu'un médicament approuvé est automatiquement efficace contre la SLA, cela devra être démontré scientifiquement et cliniquement. Cependant cette approche peut permettre de concentrer plus rapidement les efforts sur des candidats présentant déjà un historique de développement ou de phases de suivi sur des populations à grande échelle. Le repositionnement court-circuite donc le processus de développement classique (dix à quinze ans de recherche, avec un coût avoisinant le milliard d'euros) en mettant à disposition rapidement la nouvelle solution aux patients (deux à cinq ans, coûts réduits).

De l'IA jusqu'au laboratoire

Le repositionnement de médicaments s'appuyait sur une approche empirique. À partir de données biologiques issues du mécanisme d'action d'un médicament, les chercheurs identifiaient des processus biologiques communs. Par exemple, dans le cas du diméthyl fumarate, la molécule inhibe une voie cellulaire responsable de la réponse à l'inflammation et au stress oxydatif. Dans la sclérose en plaques, ce mécanisme est prépondérant, ce qui a permis au diméthyl fumarate de produire des résultats spectaculaires (53 % de réduction des symptômes). Les progrès actuels de l'IA nous permettent d'autres approches. Son utilisation s'est démocratisée ces dernières années, en permettant des programmes de recherche non conventionnels qui auraient pris aux chercheurs plusieurs années à réaliser. La SLA n'est pas une maladie monocible mais multifactorielle, ce qui implique la dérégulation simultanée de plusieurs fonctions physiologiques vitales au sein des motoneurones (neurones responsables du contrôle des muscles moteurs). De ce fait, notre approche doit pouvoir cibler une grande partie de ces processus (comparé à plusieurs serrures fermant une seule porte qu'il faut toutes ouvrir) avec différentes familles de molécules (comparé à des clés). Notre stratégie repose donc sur une idée innovante : plutôt que de chercher une seule « molécule miracle », approche utilisée depuis les quarante dernières années, nous explorons la possibilité d'identifier de nouvelles clés, de nouveaux trousseaux de clés ou de nouveaux passe-partout.

Notre étude, fondée sur le développement et l'utilisation de protocole de simulation utilisant Claude (Anthropic), nous permet d'analyser les mécanismes d'action des molécules déjà autorisées, de les tester virtuellement sur les verrous de la SLA et de définir et de prioriser les combinaisons les plus pertinentes. Combiné à des phases de validation, impliquant des agents Claude, spécifiquement développés pour analyser des points clés du repositionnement (Agent toxicité, formulation, interaction médicamenteuse par exemple), notre processus permet de réduire le nombre de combinaisons à tester et de concentrer les ressources sur les hypothèses les plus prometteuses. Les hypothèses générées sont ensuite confrontées à la biologie : tests dans des modèles cellulaires avancés, mesure de la survie et de la fonction des motoneurones, étude des

1 - Nieboer C, de Hoop D, Langendijk PNJ, van Loenen AC, Gubbels J. Fumaric acid therapy in psoriasis: a double-blind comparison between fumaric acid compound therapy and monotherapy with dimethylfumaric acid ester.
Dermatologica. 1990;181(1):33–37.
DOI: 10.1159/000247856.

2 - Gold R, Kappos L, Arnold DL, et al.
Placebo-Controlled Phase 3 Study of Oral BG-12 for Relapsing Multiple Sclerosis.
New England Journal of Medicine. 2012;367:1098–1107.
DOI: 10.1056/NEJMoa1114287.

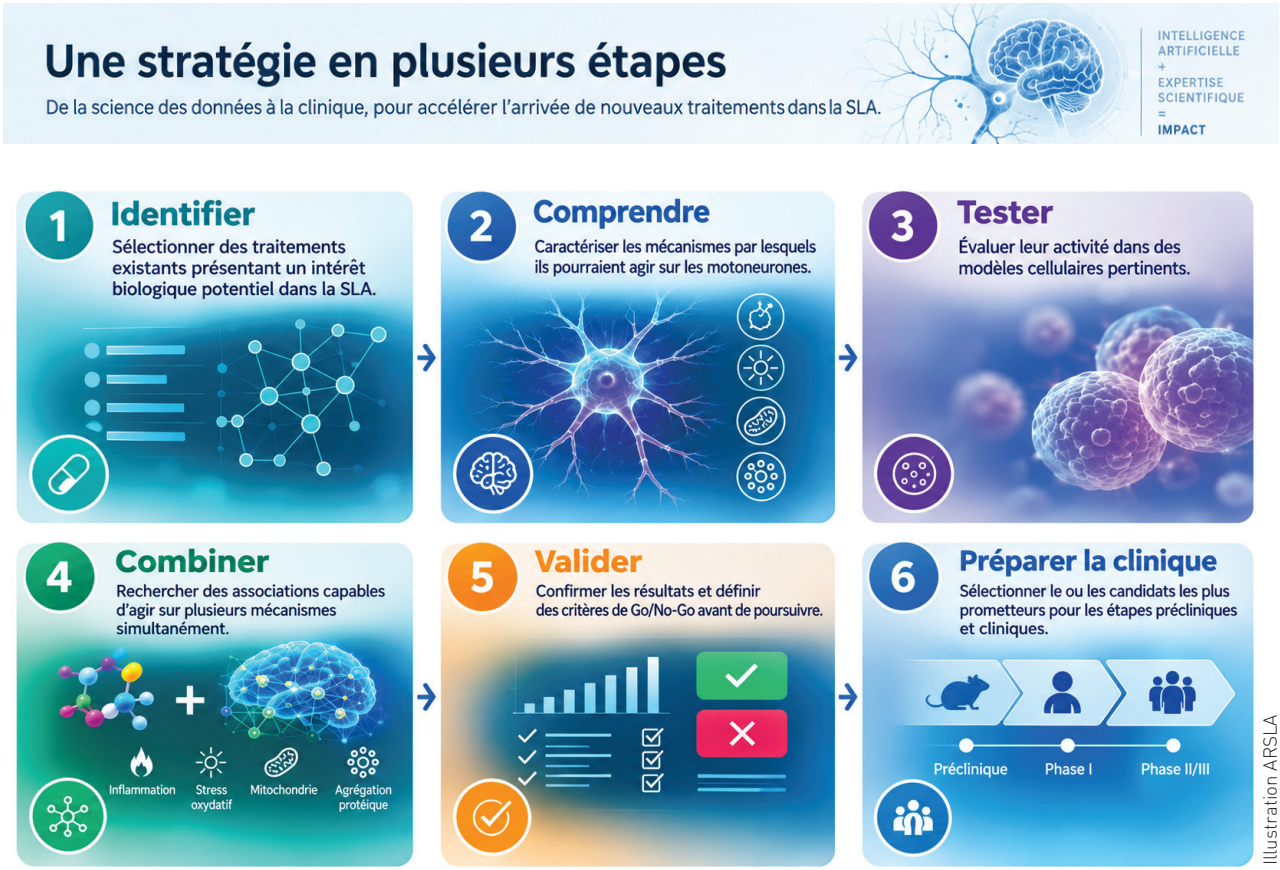


Illustration ARSLA

mécanismes d'action et recherche d'éventuels effets synergiques. (La stratégie de repositionnement est illustrée dans la figure ci-dessus.)

L'ambition de l'Institut Charcot : accélérer le passage de la découverte scientifique au traitement

Nos processus d'IA ont été challengés ces derniers mois en étudiant l'intégralité des molécules approuvées par les agences de santé par approche itérative (approche par cycle, avec amélioration à chaque cycle). Cette approche est arrivée à saturation (les molécules identifiées sont toujours les mêmes), et fournit une combinaison de molécules permettant de cibler au moins six verrous de la SLA simultanément (perturbation du métabolisme énergétique, stress cellulaire, anomalies des protéines, inflammation, dysfonctionnement des connexions neuronales ou encore altération des mécanismes de survie cellulaire).

Virtuellement, cette combinaison moléculaire apparaît prometteuse. Néanmoins, cette approche virtuelle nécessite une confirmation en laboratoire. Nous lançons actuellement les tests afin de vérifier l'efficacité de cette combinaison et de définir les notions d'additivité ou de synergies entre les molécules. À l'heure actuelle, nos modèles d'IA nous aident à définir les meilleures concentrations, la meilleure formulation et la meilleure posologie des molécules. Cette approche permet de réduire drastiquement le temps d'accès aux nouvelles thérapies tout en limitant les investissements nécessaires en test laboratoire, avec pour objectif d'amener rapidement ces combinaisons au chevet du patient.

À retenir :

- **Pour les patients et leurs proches, chaque année gagnée par la recherche compte. La SLA évolue rapidement.**
- **Une nouvelle combinaison de médicaments déjà autorisés par les agences de santé sont étudiés dans une nouvelle indication : la SLA.**
- **L'objectif est d'agir en même temps sur plusieurs mécanismes biologiques de la maladie.**
- **L'IA aide à prioriser plus rapidement et de manière plus approfondie les combinaisons et les expérimentations.**
- **Les résultats seront vérifiés expérimentalement avant toute étape préclinique et clinique.**
- **Cette approche permet une réduction des temps de développements de nouvelles solutions thérapeutiques et un accès rapide aux patients.**

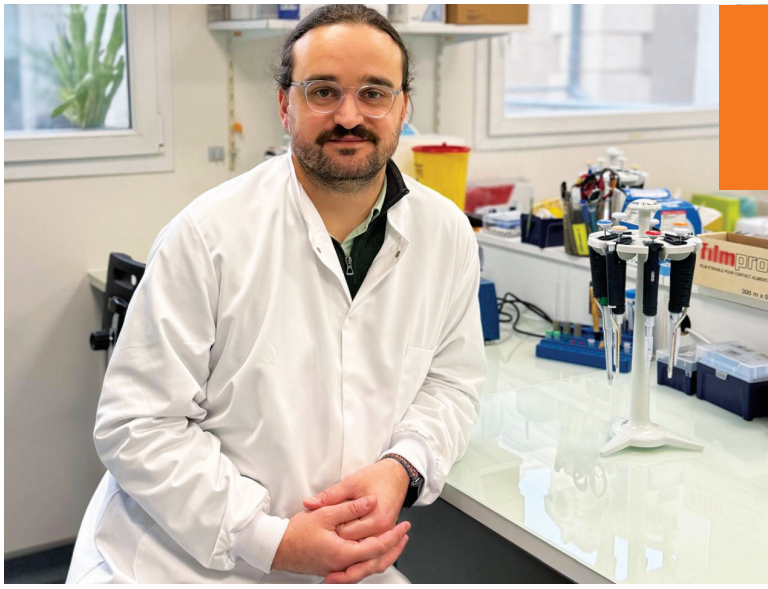
« Ne rendons pas la SLA plus forte ! »

EN 2025, ALORS QU'IL EST CHERCHEUR AUX ÉTATS-UNIS, LENNY POMMEROLLE, 30 ANS, APPREND QUE SON PÈRE EST ATTEINT DE SLA, IL QUITTE AUSSITÔT SON POSTE ET RENTRE EN FRANCE. DANS LES MOIS QUI SUIVENT, IL RÉORIENTE SA RECHERCHE ET DEVIENT BÉNÉVOLE À L'ARSLA.

Accolade : **Racontez-nous les premiers symptômes de votre père, Sébastien, alors âgé de 54 ans ?**

Lenny Pommerolle : Cela remonte à octobre 2024, avec une dysarthrie, donc un problème d'élocution. Comme j'étais aux États-Unis pour mon postdoctorat, je l'avais souvent au téléphone, c'est ainsi que je me suis rendu compte que sa voix déraillait, comme celle d'une personne alcoolique. Ce fut d'ailleurs ma première peur. Lorsque je l'ai rappelé le lendemain matin et qu'il avait toujours cette voix, je me suis dit que ce n'était pas normal. Après plusieurs échanges, ma mère, Séverine, m'a finalement annoncé que cela faisait un moment mais que tous les deux n'avaient pas voulu m'inquiéter. Et l'errance a commencé jusqu'au diagnostic, en mai 2025, ce qui correspond à la moyenne. C'est ce qui a été le plus difficile à vivre : on sait qu'il y a quelque chose, mais on ignore quoi. Au début, on n'imagine pas Charcot, d'autant que, chez mon père, il s'agit d'une forme bulbaire. Il a passé de nombreux examens, tous revenaient négatifs. C'est assez perturbant, car on est heureux, soulagés, puis on se dit mais alors c'est quoi ? J'ai vite échangé avec le frère de mon épouse, neurologue, qui m'a alors fait une liste de pathologies, avec, au milieu, la SLA, tout en me disant de ne pas m'inquiéter : un tas de maladies devaient être éliminées avant. Or, au fil des mois, on élimine, et il ne reste que… Charcot. J'y pensais donc constamment, au point d'avoir mis un peu mon travail de côté pour faire mes propres recherches et plus on se rapprochait de l'échéance, plus la SLA ressortait.





Et le diagnostic tombe.

Mon père a eu une annonce maladroite, pour ne pas dire catastrophique. Ce qui est déjà difficile, c'est d'orienter le patient vers un centre SLA. De par mon métier, j'ai effectué des recherches et avec mon beau-frère nous commencions à nous focaliser sur Charcot, or les neurologues avec qui nous échangions ne percevaient pas l'urgence. J'ai donc contacté le centre SLA de la région de mes parents, c'est là que tout s'est accéléré : hospitalisation de deux jours, avec une batterie d'examens. Mais comme après sept mois d'errance mon père commençait à avoir une atteinte respiratoire, on lui a fait des examens fonctionnels respiratoires, et là un infirmier lui a annoncé que dans peu de temps il aurait besoin d'une machine. Imaginez le choc pour mon père ! Il m'a appelé en pleurs… De vivre ça, à distance en plus, a été très difficile. Comme je m'étais déjà un peu préparé, je suis allé voir mon patron pour lui annoncer que mon père avait une SLA et que je rentrais en France. Il a compris, et, en à peine un mois, j'étais auprès de mes parents. L'annonce diagnostique n'a pas eu le même impact, nous savions déjà.

Vous étudiez alors la fibrose pulmonaire.

Oui, après ma thèse à Dijon, j'ai eu la possibilité de faire un postdoctorat aux États-Unis. Une étape quasi obligatoire pour être chercheur puisque cela permet d'asseoir une crédibilité, de publier des articles, de montrer qu'on a une mobilité internationale. Je travaillais donc sur la fibrose pulmonaire, notamment idiopathique. Une maladie rare, souvent liée à l'âge. Il s'agit d'une cicatrisation anarchique du poumon : de moins en

moins d'air et de plus en plus de tissu, les personnes ne parviennent donc plus à respirer. Une maladie terrible, avec une médiane de survie d'environ cinq ans. Ma recherche n'avait donc rien à voir avec la neurologie et encore moins avec la SLA.

Un biologiste peut donc facilement se réorienter ?
Cela dépend du parcours. Moi, j'ai fait un master de signalisation cellulaire et moléculaire, une sorte de prépa à la recherche. Dès la première année, nous sommes formés aux grosses branches de la biologie, donc l'immunologie, l'oncologie, la neurologie, etc. Il nous faut ensuite choisir où produire notre thèse, vers quel type de pathologie, comme j'avais beaucoup aimé l'immunologie, je me suis tourné vers la fibrose pulmonaire, tout en conservant des bases en neurologie. Souvent, un chercheur reste dans son domaine de prédilection pour se faire un nom : petit à petit, il sera associé à une pathologie et identifié comme expert. Ce n'est donc pas évident de changer radicalement de sujet, mais pas impossible, et cela peut aussi être apprécié car cela permet d'avoir un autre regard sur une autre thématique, d'ouvrir le champ des possibles.

Comment intégrez-vous la recherche sur la SLA ?
Pour être honnête, le jour où la SLA a surgi dans ma vie, tout s'est brouillé. Plus rien n'avait de sens. Je suis revenu en France pour être auprès de mon père, non pour faire de la recherche. Et c'est mon épouse, Marie, qui m'a raisonné : « *Lenny, tu ne vas pas foutre ta vie en l'air. Oui, c'est très difficile ce qu'on traverse, mais il ne faut pas en faire une double peine.* » Je l'ai bien compris. Ce n'est pas parce que quelque chose d'horrible nous tombe dessus que tout est fini. Il ne faut pas rendre la maladie plus forte, la laisser tout détruire. Quand l'été est arrivé, je réfléchissais à quoi faire et tout naturellement la recherche s'est présentée, en revanche, je ressentais comme une perte de sens pour la fibrose pulmonaire.



Lenny avec ses parents, Sébastien et Séverine.

> **Mon histoire personnelle a redonné du sens à ma recherche.**

Pour quelles raisons ?
Auparavant, je faisais de la recherche pour publier, avoir un nom dans des publications réputées. Nous sommes formés ainsi : se battre pour sa thèse, trouver un postdoc, obtenir des financements, avoir une position, être recruté à l'Inserm, etc., c'est ce qui nous guide, or ce n'est pas une bonne motivation. Le grand public imagine le chercheur passionné par ce qu'il fait et qui veut à tout prix faire avancer les choses. C'est vrai, mais dans un second temps. Avant d'autres intérêts priment, qu'aujourd'hui je déplore. Moi, à présent, je fais de la recherche sur la SLA pour faire avancer les choses, c'est concret. Mon histoire personnelle a redonné du sens à ma recherche.

Votre recherche est incarnée.
Exactement, et cela fait écho à un projet que je mène. Prenons l'exemple de ma recherche sur la fibrose pulmonaire : entre ma thèse et mon postdoc, sept à huit ans se sont écoulés, eh bien, dans ce laps de temps, je n'ai jamais croisé de patients. Alors, on se dit que ce n'est pas grave, mais, avec le recul, et toute cette histoire familiale, je me dis : comment est-ce possible qu'un chercheur qui consacre parfois toute sa vie à une pathologie ne côtoie jamais de patients ? Ou même d'aidants ? C'est terrible. Et je retrouve cela avec la SLA.

Et que faites-vous pour changer cela ?
J'ai suivi le DU des maladies du motoneurone, ouvert par l'ARSLA et la FilSLAn pour me diriger vers la recherche sur la SLA. Après huit mois, les étudiants présentent un projet lors des journées annuelles de neurologie, et, en parallèle, doivent effectuer un stage d'observation dans un centre SLA. Là, j'ai pu m'immerger, enfiler la blouse et être au contact des patients. Pour un chercheur, c'est essentiel de mesurer la diversité des profils, la complexité de la maladie. En recherche, on utilise beaucoup le modèle SOD1, cependant il ne représente que 1 % des SLA. Quand un doctorant arrive et travaille sur cette maladie, il utilisera ce modèle. Pour lui, la SLA, c'est une paralysie qui commence au pied et qui remonte, et ça s'arrête. Or c'est plus complexe. La SLA engendre de nombreux dommages, et pas uniquement physiques, également moraux, sociaux, familiaux. Pour un chercheur, c'est gratifiant de se dire qu'à travers son travail il va pouvoir indirectement aider des personnes. On ne cherche pas la gloire, mais c'est toujours appréciable de se dire que sa recherche va servir. Après mon DU, j'ai fait un sondage que j'ai

envoyé à tous les centres pour qu'ils le diffusent dans leurs équipes. Objectif : demander aux chercheurs s'ils seraient intéressés d'intégrer dans leur formation un stage d'observation en centre SLA. Et les résultats sont sans appel : 90 % sont favorables à rencontrer des patients. Certains de manière directe durant des stages, d'autres de façon moins directe. Je suis parvenu à identifier un manque dans la formation : le contact du professionnel avec le sujet de sa recherche.

Et comment intégrez-vous l'Institut des neurosciences de Montpellier ?

Comme j'aimais beaucoup l'immunité, je suis allé voir si la SLA avait une composante immunitaire, ce qui est le cas ! Et en France, quand on tape sur le Web « immunité et SLA », on tombe sur le Dr Cédric Raoul (membre du Conseil scientifique de l'ARSLA), l'un des seuls à travailler là-dessus. Coïncidence heureuse, je découvre qu'il vient tout juste de publier une annonce sur LinkedIn pour un poste de postdoc pour travailler sur… l'immunité dans la SLA ! Je l'ai contacté, rendez-vous a été pris pour un entretien, à Montpellier qui a duré… trois, quatre heures !

Vous lui évoquez, j'imagine, les raisons de votre réorientation. Cette implication aurait pu le freiner ?

J'avais en effet cette crainte. C'est aussi pour cela que je remercie encore le Dr Raoul de m'avoir fait confiance, car ce n'est pas une décision facile à prendre. Mais oui, dès le départ, j'ai été transparent. Et lors de notre entretien, la première chose dont il m'a parlé, c'est de mon papa, son état, l'évolution. Cela m'a mis en confiance de constater qu'il n'était pas réfractaire à mon profil. Nous avons ensuite parlé de science durant des heures. Certes, il a pris un pari, mais il sera gagnant, car je suis motivé, il a vu en moi un candidat qui compte faire bouger les choses dans la recherche sur la SLA.

En quoi consiste désormais votre recherche ?

L'immunité dans la SLA, plus précisément les neutrophiles dans l'immunité. De récentes publications ont mis au jour une perturbation du ratio NLR dans le sang. Le ratio NLR, c'est le pourcentage de neutrophiles sur le pourcentage de lymphocytes. Or on s'est aperçu que dans la SLA il y a une explosion des neutrophiles dans le sang, suggérant leur implication dans la maladie. Et c'est là que nous intervenons afin de comprendre pourquoi ce taux augmente tant. Ces neutrophiles, ont-ils le même rôle au niveau central ? Parviennent-ils à infiltrer la moelle épinière ? Sont-ils toxiques ? Il faut voir ces neutrophiles comme les premiers guerriers d'infanterie, comme si, lors de la Première Guerre mondiale, il y avait les premiers soldats qui sortaient des tranchées et qui allaient se faire bombarder. Ils y vont pour faire le premier stade du boulot. Comme ils arrivent très tôt, on s'interroge sur leur rôle dans la SLA. Comme il s'agit d'une maladie du motoneurone, peuvent-ils se retourner et l'attaquer ? Ne participeraient-ils pas à la propagation de la SLA ou n'en seraient-ils pas à l'initiative, sous-entendant une composante infectieuse ? Et par conséquent un des déclencheurs de la maladie pourrait-il être une infection à un moment donné ou répété ? Ce sont certains axes sur lesquels on réfléchit.



La recherche demande du temps, de la patience, des paramètres dont vous ne disposez pas avec la SLA. Comment composez-vous avec ?

Mon objectif n'est pas de trouver une solution pour mon père, mais que ce qu'il vit plus personne ne le vive. Quand on fait de la recherche fondamentale, on sait que des découvertes n'aboutiront que dans plusieurs années. Cela demande du temps, et, effectivement, avec la SLA, on en manque, tout comme on manque d'argent. Les deux sont souvent corrélés. Car trouver des fonds nécessite aussi du temps. Je le sais et compose avec.

Justement entre les États-Unis et la France, qu'observez-vous sur les moyens alloués à la recherche ?

Cela n'a rien à voir ! J'avais la chance d'être au National Institute of Health (NIH), où les vannes sont quasi illimitées. C'est comme si le ministère de la Santé français avait son propre institut de recherche. Et chaque année, un budget pour la recherche est alloué au NIH, c'est le lieu où tout l'argent converge. Les universités américaines lui font ensuite des demandes. Attention, cela ne signifie pas qu'on donne de l'argent à n'importe qui pour faire n'importe quoi, mais l'argent n'est pas un frein. Lorsque je suis revenu en France, j'avais avec moi un fichier Excel comportant de nombreuses idées fondamentales, translationnelles, exploratoires, des projets un peu plus personnels, or aujourd'hui je ne peux pas les réaliser faute de moyens. Aux États-Unis, on m'aurait dit : « On va peut-être pouvoir t'aider, faire aboutir une ou deux idées. » Autre exemple, là-bas, je m'occupais de quatre projets différents, ici, je n'en ai qu'un, pas parce qu'il n'y a pas d'idées, mais parce que les moyens ne permettent pas d'en faire davantage. Donc, forcément, la science avance plus vite outre-Atlantique.

En mai 2025, l'ARSLA a-t-elle été présentée à votre père ?

Oui, mais pas à la hauteur de tout ce qu'elle offre. Trop souvent, elle est présentée comme une structure

qui prête du matériel, or, et même si c'est essentiel, c'est réducteur. Ce que j'ai découvert en rejoignant l'ARSLA, c'est avant tout une formidable aventure humaine. Une association qui s'est construite avec les personnes malades et leurs proches, et qui continue de vivre grâce à l'engagement de tous : personnes concernées, bénévoles, salariés, aidants… Sans oublier ses groupes de parole, de soutien. C'est important de mettre en lumière les liens, les échanges qui se créent entre tous. Voir tant de gens investis, cela fait un bien fou !

Vous participez à des conférences, relayez des campagnes, tenez des stands d'information, etc., vous êtes un bénévole investi.

Quand une telle maladie survient chez un proche, on a envie de l'aider. Dans un premier temps, en étant auprès de lui, puis on se rend compte qu'il n'y a rien à faire. Aussi comment agir ? Au début, je redoutais l'associatif, un univers dont j'ignorais tout, mais l'ARSLA m'a vite rassuré : elle attend des bénévoles qu'ils fassent connaître la maladie autour d'eux. Ce qui colle parfaitement à mon profil. Aussi, lorsque je tiens un stand, que je fais des conférences, et autres, je prends le temps d'expliquer au public la maladie, la recherche en cours, où va leur don lorsqu'il donne, ce qu'il va financer, etc. Cette transparence, ce sérieux, rassurent les personnes. [Lire « Ce que votre don nous permet », p. 5.]

Vous considérez-vous aidant ?

Je passe régulièrement voir mes parents et profite pleinement d'eux. Là, je suis heureux, mais c'est dur, car je mesure ce que vit ma mère au quotidien, qui est l'aidante principale. Depuis le diagnostic, elle est en arrêt de travail pour être auprès de lui à 100 %, c'est sa philosophie de vie. Comprenez : mes parents se sont rencontrés à 16 ans, cela fait donc plus de quarante ans qu'ils sont ensemble ! D'autres aidants conservent une vie sociale, une activité professionnelle, ma mère, non ! Plus rien ne compte sauf lui, et c'est le risque : ne plus être connecté au monde qui l'entoure. C'est là que Marie a été importante, et je ne cesse de lui dire : *« Si tu n'avais pas été là, je serais retourné vivre chez mes parents et me serais enterré avec eux. »* Dans mon esprit, et c'est ce que traverse ma mère, il était inenvisageable d'être heureux et de poursuivre ma vie sans être au côté de mon père. Toutefois, et pour vous répondre, quelqu'un qui est loin mais qui a des attentions à l'égard de la personne malade joue aussi sa partition. Le fait d'être revenu en France, de les appeler, d'assister ma mère pour des démarches administratives, oui, quelque part, je suis aidant.

Parvenez-vous à conserver des moments pour votre couple ?

Cela n'a pas été évident au début. Entre mon engagement à l'ARSLA, la reprise de mon travail, mes visites chez mes parents : je me levais SLA, je mangeais SLA, je dormais SLA, je rêvais SLA. Chaque week-end, je participais à des événements autour de la SLA. Et effectivement, dans notre relation de couple, cela a fini par peser. Je ne m'étais pas perdu avec mon père, en revanche j'étais en train de le faire avec ces sollicitations. J'en ai parlé avec mon psy et j'ai compris qu'il est important de mesurer jusqu'où sont nos limites. Désormais l'équilibre est revenu. Oui, il y a le travail, le bénévolat, mais il y a aussi la sociabilité, et surtout mon couple. Par exemple, cela faisait dix ans qu'avec Marie on voulait un chien, eh bien, ça y est ! Et c'est la meilleure décision qu'on ait prise, car ça change le rythme de vie, ça permet de penser à autre chose et aussi de se projeter, car on se dit qu'un chien serait plus heureux dans une maison, aussi pourquoi ne pas investir dans un bien ? Petit à petit, on y arrive. La preuve : on revient tout juste de vacances… une éternité qu'on ne l'avait pas fait.

Avez-vous un message pour nos lecteurs, Lenny ?

Chercheurs, bénévoles, personnes malades, proches : gardez l'espoir. Certes, il y a encore beaucoup de travail, mais on va y arriver. C'est important de rester motivé, d'avoir la hargne ! Cette hargne qu'on a au départ et qui peut, au fil des années, de la maladie, s'effriter. Or il faut la conserver et/ou la réactiver. C'est cette hargne, cette envie d'aller plus loin, qui fera la différence.

Crédit photos : L. Pommerolle.

→ Retrouvez aussi Lenny Pommerolle sur le média Au jour le jour, disponible sur YouTube.



Lenny avec sa famille sur un stand d'Éclats de juin ! 2026.



Sylvain et Thomas (à d.).

Exosquelettes : quand l'innovation rencontre la vie réelle

DERRIÈRE LES PROUESSES DE LA ROBOTIQUE SE DESSINENT DES PERSPECTIVES QUI TOUCHENT À L'ESSENTIEL : L'AUTONOMIE, LA LIBERTÉ DE MOUVEMENT, LA VIE QUOTIDIENNE. AVEC LES EXOSQUELETTES, L'ARSLA EXPLORE UNE NOUVELLE MANIÈRE D'AGIR : SOUTENIR LA RECHERCHE, RAPPROCHER LES INNOVATEURS DES PERSONNES MALADES, EXPÉRIMENTER LES TECHNOLOGIES ÉMERGENTES ET DÉFENDRE LEUR ACCESSIBILITÉ.

La promesse d'un mouvement retrouvé

« Même si la maison est adaptée, il est frustrant de ne pas pouvoir simplement cuisiner. » Lorsque Thomas, (lire son Portrait p. 32), atteint de SLA, essaie Eve, le nouvel exosquelette personnel développé par l'entreprise française Wandercraft, il ne découvre pas seulement une prouesse technologique, il entrevoit la possibilité de retrouver certains gestes. *« Physiquement, cela fait du bien de faire travailler les jambes, les articulations, de faire des étirements. Je me sens mieux, j'ai l'impression d'avoir fait du sport, chose que je n'avais pas pu faire depuis un moment. »* L'expérience ne signifie pas que ces possibilités sont aujourd'hui acquises, mais elle donne à voir ce que représente l'innovation lorsqu'on la regarde du côté des personnes malades : une perspective de liberté retrouvée.

De la prouesse technologique à la preuve scientifique

Les exosquelettes font rêver. Certains permettent à des personnes privées de marche de retrouver temporairement une position verticale et d'effectuer des déplacements dans des conditions encadrées. Or la SLA impose ses propres exigences. La perte progressive des capacités motrices, la fatigue ou les difficultés respiratoires obligent à interroger les usages possibles de ces dispositifs. Pour les mesurer, l'ARSLA soutient notamment le projet de recherche Exals, du Dr Pierre-François Pradat à la Pitié-Salpêtrière, en collaboration avec Station Debout. Cette recherche, qui a utilisé l'exosquelette Atalante de Wandercraft, étudie la faisabilité de son utilisation dans la prise en charge physique des personnes atteintes de SLA. Quels bénéfices peut-on raisonnablement en attendre ? À quel moment de la maladie ? Pour qui ? Avec quelles contraintes ? Autant de questions pour passer d'une innovation prometteuse à une évaluation scientifique rigoureuse.

Les personnes malades, au cœur de l'innovation

Au-delà du soutien à la recherche, l'ARSLA souhaite nouer des relations directes avec les entreprises qui imaginent les aides techniques de demain afin que les besoins spécifiques des personnes soient pris en compte le plus tôt possible. C'est dans cet esprit qu'elle suit les développements de Wandercraft et qu'elle a permis à Thomas d'expérimenter Eve, conçu pour aider des personnes en fauteuil roulant à se verticaliser puis à se déplacer. Son témoignage dit ce que les performances annoncées d'un appareil ne suffisent pas à raconter : l'importance d'un geste, le désir de retrouver une activité, mais aussi les attentes et les contraintes auxquelles une innovation devra répondre. Faire tester ces technologies aux personnes concernées, recueillir leurs impressions, confronter les promesses à leurs usages possibles, c'est aussi une manière de contribuer à leur amélioration.

Ne pas attendre demain pour expérimenter

D'autres équipements, plus légers, voient le jour, tel Hypershell. Cet appareil motorisé qui accompagne les mouvements des jambes s'adresse à des personnes qui conservent des capacités de marche. Rien ne permet aujourd'hui d'affirmer qu'il apporte un bénéfice thérapeutique dans la SLA, mais pourrait-il, dans certaines situations, faciliter un déplacement ou rendre une activité moins difficile ? Pour l'explorer, l'ARSLA dispose désormais de plusieurs Hypershell qu'elle propose à l'essai pour de courtes périodes. Cela permettra de recueillir les impressions des utilisateurs et de mieux comprendre les possibilités comme les limites de cette assistance.

Une innovation inaccessible reste une promesse

Le prix des équipements, leur disponibilité, leur adaptation aux besoins individuels et les possibilités de financement peuvent empêcher une innovation de bénéficier à ceux qui en auraient l'usage. C'est aussi sur ce terrain que l'ARSLA compte faire entendre leur voix. Il s'agit de faire en sorte que les technologies réellement utiles puissent être évaluées, adaptées et, lorsque leur pertinence est démontrée, rendues accessibles dans des conditions équitables.

Avec les exosquelettes, l'ARSLA entend ainsi contribuer à faire émerger des solutions, à les confronter aux réalités de la SLA et à préparer les conditions de leur utilisation. Car derrière chaque avancée technologique, il y a parfois quelque chose d'aussi simple – et d'aussi précieux – que l'espoir de pouvoir de nouveau… cuisiner.

→ Pour vous renseigner sur les possibilités d'essai : **materiel@arsla.org**

Derrière chaque solution…

UNE TRANSFORMATION DU SIÈGE DE L'ARSLA POUR ACCUEILLIR, INFORMER, FORMER ET ACCOMPAGNER AUTOUR DE LA SLA

Lorsqu'une personne est diagnostiquée de la SLA et que la maladie évolue, chaque perte de capacité soulève une nouvelle question : comment continuer à communiquer, à se déplacer, à travailler, à vivre chez soi ou à conserver une vie sociale ?
Pour de nombreuses personnes malades et leur famille, l'accès à la bonne aide technique au bon moment peut faire toute la différence. Pourtant, il reste souvent difficile de connaître les solutions existantes avant d'en avoir besoin, ou de pouvoir les tester dans des conditions réelles.

C'est pour répondre à cet enjeu que l'ARSLA a rénové et transformé son siège du 111, rue de Reuilly, dans le XIIe arrondissement de Paris, en un espace innovant de 296 m² consacré à l'autonomie, à l'information, à la formation et au soutien des personnes concernées par la SLA. Pensé comme un véritable lieu ressource, il s'adresse aussi bien aux familles et aux aidants qu'aux professionnels impliqués dans leur accompagnement.

Au cœur du projet se trouve un showroom interactif permettant de découvrir, de manipuler et de tester des aides techniques au fil de l'évolution de la maladie : solutions de communication, équipements de confort, dispositifs d'alerte ou encore outils domotiques et innovants. Chacun pourra mieux appréhender les possibilités offertes et identifier celles qui répondent le mieux à ses besoins et à son mode de vie.

Parce que toutes les personnes concernées ne résident pas à proximité de Paris, ce showroom sera accessible à distance grâce à des rendez-vous en visioconférence. Une façon concrète de rendre cette expertise accessible au plus grand nombre et d'accompagner les familles partout en France.

Ce projet est le fruit d'une mobilisation collective exemplaire.

Durant plus de huit mois et à chaque étape du projet, les équipes du cabinet **Bouchaud Architectes** ont accompagné l'ARSLA dans le cadre d'une mission pro bono pour concevoir des espaces accessibles, fonctionnels et adaptés aux réalités du handicap évolutif.

Le groupe mutualiste **Covéa** a permis à l'association de poursuivre ses activités pendant les travaux grâce à la mise à disposition gracieuse de locaux. Les Fondations **Roger-de-Spoelberch** et **Saint-Gobain** ont apporté leur soutien financier pour concrétiser la réalisation du projet.

Enfin, **Crestron**, spécialiste des technologies de contrôle et d'automatisation, a équipé le siège de l'ARSLA avec des solutions domotiques innovantes qui favorisent l'autonomie des personnes en situation de handicap.

Au-delà d'un simple chantier, le siège se transforme pour devenir un modèle national de référence favorisant l'autonomie, l'information et l'accompagnement des personnes confrontées à la maladie de Charcot.











Crédit photos : Jean-Baptiste Thiriet

des partenaires mobilisés

RECONNAÎTRE, ÉCOUTER ET ACCOMPAGNER LES AIDANTS

Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte de la maladie de Charcot, ce sont aussi ses proches qui voient leur vie basculer. Conjoint, parent, enfant, frère, sœur ou ami : chacun prend progressivement une place essentielle dans le quotidien de la personne malade. Organisation des soins, démarches administratives, soutien moral, aide aux gestes de la vie quotidienne… Dans la SLA, l'accompagnement repose très largement sur les aidants.

À l'image de Christophe Rovère, diagnostiqué à seulement 37 ans et père de deux enfants et mari de Laura, de nombreuses familles doivent réorganiser leur vie en quelques semaines. Aux côtés de la personne malade se tient souvent un proche qui devient un véritable pilier, tout en faisant face à ses propres inquiétudes, à sa fatigue et parfois à un profond sentiment d'isolement.
On estime que de deux à quatre aidants sont mobilisés autour de chaque personne atteinte de SLA, soit jusqu'à 36 000 personnes concernées en France. Face à ce contexte, l'ARSLA souhaite consolider l'accompagnement et développer un dispositif global pour soutenir les aidants à chaque étape de leur parcours – de l'annonce du diagnostic jusqu'à la période de post-aidance.
Cette démarche associe plusieurs soutiens complémentaires : soutien psychologique, ligne d'écoute spécifique, groupes de parole, groupes d'entraide, outils d'information et solutions numériques destinés à faciliter l'accès aux ressources et aux droits.
L'ambition est à la fois de prévenir l'épuisement des aidants et de veiller à ce qu'ils ne soient jamais seuls face aux défis imposés par la maladie de leur proche.
Là encore, cette dynamique est rendue possible grâce à l'engagement de partenaires convaincus de l'importance de soutenir tous ceux qui accompagnent les personnes malades au quotidien.

Le Fonds des aidants et le **Crédit agricole assurances** contribuent au renforcement des dispositifs d'écoute, d'entraide et de soutien psychologique proposés par l'association.
AG2R La Mondiale accompagne le développement du projet avec une attention particulière portée aux jeunes aidants, souvent confrontés très tôt à des responsabilités importantes. Au-delà de leur soutien financier, ces partenaires partagent une même conviction : les aidants sont des acteurs essentiels du parcours de soins et méritent d'être pleinement reconnus, écoutés et accompagnés.

Ensemble, construire les solutions de demain

Qu'il s'agisse de préserver l'autonomie des personnes malades ou de soutenir les aidants, une même réalité s'impose : les besoins sont immenses et les réponses ne peuvent être construites seules. Derrière chaque partenariat, il y a bien plus qu'un financement. Il y a une rencontre entre des expertises, des engagements et une volonté commune d'améliorer concrètement la vie des personnes touchées par la maladie.
Grâce à cette mobilisation collective, l'ARSLA poursuit son ambition, celle de transformer les besoins exprimés par les familles en solutions accessibles, innovantes et porteuses d'espoir pour aujourd'hui comme pour demain.

TÉMOIGNAGES

Véronique Perozzo

« 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 ! […] 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. » (*Accolade* 28)

Laura Rovère

« Être aidant est fatigant, et le mot est faible. […] J'ai conscience d'être le pilier de la famille, celle sur qui tout repose… c'est une pression énorme ! J'ai l'impression de n'avoir ni le droit de craquer ni de tomber malade sinon mon foyer ne pourra aller bien. Parfois, je me sens étouffée, je frôle le malaise tellement j'ai de choses à gérer.
Je n'ai ni le temps de souffler ni celui de réfléchir. J'ai le sentiment de ne plus être un humain mais un ordinateur, avec un planning réglé à la minute. Dans ces moments, la colère monte. C'est pour cela, et même si ce n'est pas dans ma nature, que j'accepte toutes les aides. » (*Accolade* 26)



Crédit photo : Magnific

L'ARSLA renforce son ancrage **à La Réunion**

DANS CE DÉPARTEMENT D'OUTRE-MER, L'ÉLOIGNEMENT GÉOGRAPHIQUE, LES DÉLAIS D'ACHEMINEMENT DU MATÉRIEL ET LES DIFFICULTÉS DE DÉPLACEMENT PEUVENT COMPLIQUER LE QUOTIDIEN DES PERSONNES ATTEINTES DE SLA ET DE LEURS PROCHES. DEPUIS UN PREMIER DÉPLACEMENT EN NOVEMBRE 2024, L'ARSLA TRAVAILLE AVEC LES ACTEURS DE L'ÎLE POUR FACILITER L'ACCÈS AUX AIDES TECHNIQUES ET ENCOURAGER LA MOBILISATION. EN AVRIL, UNE MISSION A PERMIS DE POURSUIVRE CES DEUX OBJECTIFS.

Quand l'insularité complique le quotidien

À La Réunion, une centaine de personnes sont suivies par le centre SLA et le CHU Nord. Pour elles et leurs proches, obtenir rapidement un équipement adapté peut s'avérer difficile. Aux démarches administratives et aux délais habituels s'ajoutent les contraintes liées à l'éloignement, au transport et au coût du matériel. Ainsi lors de son premier déplacement, en novembre 2024, l'ARSLA avait rencontré le centre SLA, la plateforme de coordination outre-mer, l'équipe locale d'accompagnement sur les aides techniques et Rehamat, revendeur de matériel médical. Ces échanges avaient permis de déployer le service gratuit de prêt d'aides techniques de l'association, avec la création d'un premier parc de matériel consacré à la communication, à l'alerte et aux minerves. Ce parc est désormais opérationnel. Mais d'autres difficultés demeurent, notamment pour les équipements de mobilité, d'hygiène et de confort.

Un deuxième parc pour élargir les possibilités de prêt

En avril, l'ARSLA est retournée sur l'île afin de poursuivre les échanges avec les acteurs locaux. Des rencontres ont eu lieu avec l'agence régionale de santé (ARS), la maison départementale des personnes handicapées, des établissements de santé, des collectivités et des entreprises. Des contacts ont également été établis avec des parlementaires réunionnais. Ce travail, notamment la sensibilisation menée auprès de l'ARS, a contribué à faire avancer un nouveau projet : la création d'un deuxième parc d'aides techniques. Prévu pour début 2027, il permettra d'étendre le service gratuit de prêt aux équipements destinés à la mobilité, à l'hygiène et au confort. Une avancée majeure pour les personnes malades et leurs familles, confrontées à des besoins qui évoluent rapidement avec la maladie.

Des engagements qui ne datent pas d'hier

La mobilisation contre la SLA à La Réunion ne commence pas avec ces déplacements. Thierry Joseph, lui-même atteint de SLA et aujourd'hui disparu, s'était engagé avec son épouse, Sandrine, pour faire connaître la maladie (lire leur témoignage dans *Accolade* 23). En avril 2025, Aziliz Morvan avait rassemblé de nombreux participants autour d'une course solidaire. Marie-Claude Gautron est désormais le contact local de l'ARSLA. Ces initiatives témoignent d'une volonté d'agir que l'association souhaite accompagner et inscrire dans la durée.

Le 1er avril, une matinée d'information organisée au centre SLA a notamment permis de donner la parole à Audrey Bétourné, atteinte de SLA et engagée localement. Pour elle, témoigner est une façon de rompre l'isolement, mais aussi de faire comprendre une réalité encore trop peu « *perçue, comprise et entendue* », parfois même par les professionnels qui accompagnent les personnes malades. « *Seule une personne directement concernée est en mesure d'apporter une vision concrète de notre vie avec la SLA* », souligne-t-elle. Son intervention rappelle combien l'expérience des personnes malades doit contribuer à faire évoluer l'accompagnement et la prise en considération de leur qualité de vie.

L'engagement fait son chemin

Cette matinée et les rencontres organisées avec des personnes concernées, des entreprises, des collectivités et le Rotary Club de Saint-Denis ont suscité de nouvelles envies d'agir. Ainsi quelques mois plus tard, un groupe de neuf personnes souhaitant s'engager avec l'ARSLA s'est constitué. Un projet avec le Rotary Club est également envisagé pour le printemps 2027.

Avec un premier parc de matériel opérationnel, un second en préparation et de nouveaux bénévoles mobilisés, l'ARSLA dispose désormais de plusieurs relais pour poursuivre son action à La Réunion. L'enjeu des prochains mois sera de consolider ces initiatives, de faciliter l'accès aux équipements et de poursuivre le travail de coordination avec les professionnels et les institutions réunionnaises.

→ Vous vivez en outre-mer et souhaitez vous engager dans la lutte contre la SLA ? Vous connaissez une personne qui aimerait agir à nos côtés ? **engagement@arsla.org**

Près de 600 bénévoles, et autant de raisons d'agir

ORGANISER UN ÉVÉNEMENT, SENSIBILISER À LA MALADIE DE CHARCOT, ACCOMPAGNER LES PERSONNES MALADES, FÉDÉRER DES PARTENAIRES… PARTOUT EN FRANCE, LES BÉNÉVOLES DE L'ARSLA MULTIPLIENT LES INITIATIVES. EN TROIS ANS, LEUR MOBILISATION A CHANGÉ DE DIMENSION. POUR ACCOMPAGNER CET ÉLAN, L'ASSOCIATION FAIT ÉVOLUER SON ORGANISATION ET SON UNIVERSITÉ DES BÉNÉVOLES.

Des chiffres, mais surtout des visages

En 2023, l'ARSLA comptait 86 bénévoles mobilisés et 68 initiatives locales. Cette année, au 15 septembre, ils sont déjà 584 et 347 initiatives ont été organisées. Derrière ces chiffres, des femmes et des hommes qui donnent de leur temps, partagent leurs compétences et font connaître la maladie de Charcot. Certains sont directement concernés par la SLA, d'autres ont découvert la cause au hasard d'une rencontre. Tous contribuent, à leur manière, à faire avancer les missions de l'association.
Cette croissance est une formidable richesse. Elle suppose aussi de mieux accueillir les nouveaux bénévoles, de faciliter les échanges et de permettre à chacun de trouver sa place.

Des interlocuteurs identifiés dans les régions

Pour accompagner cette évolution, l'ARSLA a réorganisé son pôle Développement territorial. Sous la supervision de son responsable, trois chargés de développement se répartissent désormais la France.
Chaque bénévole dispose ainsi d'un interlocuteur privilégié, qu'il souhaite organiser une collecte, sensibiliser le public, rechercher des partenaires ou contribuer à l'accompagnement des personnes malades. Cette organisation permet de mieux connaître les initiatives locales et d'accompagner les équipes dans leurs projets.

Faire équipe, faire naître des idées

Lors de l'Université des bénévoles de 2025, les participants avaient notamment travaillé sur l'accueil des nouveaux arrivants et la dynamique des équipes. Ces échanges ont confirmé l'importance des responsables d'équipe bénévoles, déjà présents dans de nombreuses régions. Ils accueillent, mettent en relation, animent les équipes et facilitent les échanges avec le siège. L'ARSLA renforce aujourd'hui leur accompagnement en précisant leurs missions et en leur donnant les outils nécessaires pour agir. *« Je suis venu pour donner un peu de mon temps. Je ne pensais pas y trouver autant de rencontres et d'idées. On arrive avec l'envie d'aider et on découvre tout ce qu'on peut faire ensemble. »* (Témoignage d'un participant à l'Université des bénévoles 2025.)

L'Université des bénévoles 2026 se réinvente

Temps fort de la vie associative, l'Université des bénévoles est l'occasion de se retrouver, de partager les expériences, de se former et de découvrir les initiatives menées partout en France. Avec la croissance du réseau, ce rendez-vous évolue. Ainsi cette année, deux journées complémentaires étaient organisées.
La première était consacrée aux responsables d'équipe bénévoles afin d'approfondir leur rôle, de partager leurs pratiques et de travailler sur l'animation des équipes. La seconde, plus largement ouverte au réseau, privilégiait les rencontres, les échanges d'expériences et la valorisation des initiatives.
Cette nouvelle formule prépare également le développement de rencontres et de formations dans les régions, avec l'appui des équipes bénévoles et des chargés de développement territorial.

L'objectif reste le même : apprendre les uns des autres, renforcer les liens et donner à chacun les moyens de poursuivre son engagement.

Et si vous rejoigniez l'aventure ?

De 86 à 584 bénévoles mobilisés, le réseau de l'ARSLA a profondément évolué en trois ans. Mais derrière cette progression, il y a surtout des personnes qui ont choisi d'agir, ensemble, contre la maladie de Charcot.
Quelques heures, une compétence, une idée ou simplement l'envie de rejoindre une équipe : chacun peut trouver sa manière de contribuer.

→ Envie de devenir bénévole ? Contactez-nous à engagement@arsla.org



Une mobilisation au rendez-vous

UN MOIS POUR FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE DE CHARCOT, FÉDÉRER LARGEMENT AUTOUR DE LA CAUSE ET COLLECTER LES FONDS INDISPENSABLES À LA RECHERCHE ET À L'AIDE AUX PERSONNES MALADES… ÉCLATS DE JUIN ! A DE NOUVEAU FAIT RÉSONNER LA LUTTE CONTRE LA SLA SUR TOUT LE TERRITOIRE.

Une édition placée sous le signe de la famille

Cette année, Éclats de juin ! mettait à l'honneur la famille, avec Laura Rovère comme ambassadrice. Depuis le diagnostic de SLA de son mari, Christophe, Laura se mobilise pour faire connaître la maladie et ses répercussions sur leur vie et celles de leurs deux garçons. Son engagement a donné un visage à cette 5e édition et rappelé une réalité souvent invisible : lorsqu'une personne est atteinte de SLA, c'est tout un équilibre familial qui est bouleversé. Autour des personnes malades, les proches accompagnent, s'adaptent et réinventent le quotidien. Éclats de juin ! 2026 a donc voulu leur rendre hommage et montrer que cette mobilisation peut s'étendre bien au-delà du cercle familial.

Une mobilisation partout sur le territoire

Au cœur d'Éclats de juin !, les initiatives organisées dans les régions ont une nouvelle fois témoigné de l'énergie et de la créativité du réseau de l'ARSLA. Année après année, la dynamique s'amplifie : 12 initiatives locales avaient été organisées en 2023, 32 en 2024, 52 en 2025. En 2026, ce sont 89 actions qui ont fait vivre Éclats de juin ! à travers 49 départements. Une progression qui témoigne de la capacité croissante des bénévoles, partenaires et personnes concernées à s'emparer de la campagne et à la faire vivre à leur manière, au plus près des régions. Car il n'existe pas une seule façon de se mobiliser contre la maladie de Charcot : ici, on organise une course ou une marche solidaire ; là, un festival de musique ou un vide-grenier. On peut aussi proposer un cours de yoga, vendre des cookies ou des œuvres d'art, tenir un stand de sensibilisation ou imaginer un moment convivial pour rassembler autour de la cause.

Derrière cette diversité, un même objectif : rendre la maladie plus visible, offrir des occasions d'en parler et de permettre à chacun de participer à la lutte contre la SLA. Ces rendez-vous favorisent aussi des rencontres et créent de nouveaux liens, lesquels contribuent à faire grandir, au-delà de ce mois de juin, les dynamiques locales autour de l'ARSLA.



Le sport, un concentré d'énergie

Le sport a une nouvelle fois constitué un formidable terrain de mobilisation. À Annecy, la quatrième édition des 24 Heures du lac a réuni 430 cyclistes pour vingt-quatre heures de vélo et de solidarité. Et cette année, la Team ARSLA était aussi de la partie, que ce soit en vélo ou sur le village de l'événement afin de sensibiliser le public. Défie la SLA a également permis de transformer un défi sportif, en solo ou en équipe, en occasion de mobiliser son entourage.

À elles seules, ces deux actions ont permis de collecter plus de 300 000 € pour financer la recherche et l'aide aux personnes malades.





« Ticket Gagnant », opération adoptée !

Il y a encore quelques mois, Ticket Gagnant contre la maladie de Charcot n'était qu'une idée proposée au réseau. Pour la première fois, l'ARSLA lançait une grande tombola nationale solidaire avec un pari : mobiliser bénévoles et partenaires autour d'une nouvelle manière de collecter et de sensibiliser.

Pour que l'aventure commence, il fallait d'abord remplir la vitrine. Une fois encore, le réseau a répondu présent. De partenaires locaux en entreprises, de commerces en contacts personnels, bénévoles et équipes de l'ARSLA ont réussi à réunir près de 80 lots : deux billets allers-retours pour La Réunion, un week-end de luxe à Annecy, des escapades surprises tout compris en Europe et bien d'autres encore.

Restait ensuite à trouver leurs futurs gagnants. De nombreux bénévoles se sont alors saisis de l'action pour vendre des tickets autour d'eux, lors des événements Éclats de juin ! ou au sein de leur réseau. Là encore, la mobilisation a fonctionné : 8 485 tickets ont été vendus, permettant de collecter 76 658 € dès cette première édition.

Au-delà du résultat, Ticket Gagnant témoigne de la force du réseau de l'ARSLA : sa capacité à s'emparer collectivement d'une idée et à la faire vivre sur le territoire. Certains ont sollicité leurs contacts pour trouver des lots, d'autres ont mobilisé de nouveaux partenaires, vendu des tickets ou fait connaître l'opération autour d'eux. Chacun a pu trouver sa façon de contribuer à la réussite collective.

En quelques mois, une nouvelle modalité de mobilisation a ainsi trouvé sa place dans Éclats de juin !. Une première prometteuse qui inspire déjà pour l'édition 2027.





Un mois… et bien au-delà

Si les chiffres racontent une partie d'Éclats de juin !, ils ne disent pas les rencontres, les conversations engagées autour d'un stand, les personnes qui ont découvert la SLA pour la première fois, les nouveaux partenaires ou l'énergie collective déployée pendant plusieurs semaines.

Édition après édition, Éclats de juin ! s'installe comme un temps incontournable de mobilisation autour de la SLA. Une campagne nationale qui trouve sa force dans tous ceux qui choisissent de s'en saisir localement et de la faire vivre.

Cette année, juin a même fait des prolongations, puisque, début juillet, l'ARSLA était présente aux Eurockéennes de Belfort, grâce à son partenaire la Fondation Groupama contre les maladies rares, aux côtés de bénévoles mobilisés pour rencontrer des festivaliers et poursuivre la sensibilisation auprès d'un large public.

Merci à tous ceux qui ont contribué à faire vivre cette édition ! Et rendez-vous en juin 2027 pour faire résonner, encore plus fort et encore plus loin, la lutte contre la maladie de Charcot !

Quelques chiffres sur la 5e édition d'Éclats de juin !

490 000 €
collectés

89
actions solidaires
partout en France

49
départements
couverts par une initiative locale

4 075
participants aux actions de dimension nationale
partout en France
(Défie la SLA, 24 Heures du lac, Ticket Gagnant)



« Aujourd'hui est meilleur que demain »

Crédit photos T. Smadja

LORSQUE LES PREMIERS SYMPTÔMES SURVIENNENT À L'ÉTÉ 2025, THOMAS SMADJA, MÉDECIN URGENTISTE DE 38 ANS, LE SAIT DÉJÀ : SLA. DEPUIS, AVEC SON MARI, SYLVAIN, UN SEUL MOT D'ORDRE : VIVRE.

Accolade : **Pourquoi avoir accepté de témoigner ?**
Thomas Smadja : Pour sensibiliser les gens à la SLA, leur dire aussi que la vie ne s'arrête pas avec le diagnostic. Dans ma famille, on vit depuis des générations avec la SLA, aussi si on peut contribuer à ce qu'un jour on parle de cette maladie au passé, je le fais sans hésiter.

Cette épée de Damoclès a toujours pesé sur votre tête ?
Exactement, puisque mon père a eu la SLA, tout comme mon oncle, ma tante, mon grand-père, le frère de mon grand-père et cinq de ses 11 enfants. On savait donc que c'était génétique bien avant que mes profs de la fac de médecine le sachent [rires].

Pour votre père, la maladie s'est déclarée à quel âge ?
C'est celui qui l'a déclarée le plus tard, à 59 ans, moi, je suis le plus jeune : 38 ans. Cette mutation du gène n'est connue que depuis 2012, je suis peut-être le 21e, 22e chez qui elle a été mise en évidence à travers le monde. Dans la famille, nous avons toujours vécu avec ce cap des 50 ans : « Si tu parviens à le franchir, cela signifie que tu ne l'auras pas », manque de pot, mon père l'a eue.

Quand et comment la SLA s'est-elle manifestée chez vous ?
C'est là où l'aspect génétique change énormément la donne. Lorsqu'elle s'est déclarée chez mon père, en 2020, l'équipe qui l'a alors suivi nous avait proposé de faire le test génétique. À l'époque, aujourd'hui encore d'ailleurs, il n'existait aucun traitement, aussi avec mes trois frères et ma sœur, ainsi que mes cousins, nous n'avons pas eu envie de savoir si nous avions ou non tiré le gros lot. Aussi quand mes symptômes ont commencé – des fasciculations, un steppage, une perte de motricité –, à la différence de patients qui mettent plusieurs mois à comprendre, moi, j'ai vite composé le puzzle. J'étais alors en mer, pour le travail, lorsque les premiers signes sont apparus, étant médecin, j'ai pu me prescrire un EMG à Paris, donc en août 2025, lequel a montré une atteinte motrice pure. En voyant les tracés, le confrère ne pouvait bien sûr pas me dire qu'il s'agissait d'une SLA, mais il a été suffisamment clair pour que je comprenne. J'ai par la suite passé des échographies de nerfs, des IRM et autres examens. Le diagnostic officiel est arrivé à la mi-janvier. Avec notre histoire familiale, et sans être paranoïaque, je savais depuis le premier examen. On parle des cinq phases du deuil, bien sûr, j'ai dû faire le deuil d'une vie normale, mais la phase de tristesse, elle, n'a duré qu'un instant, le temps d'accueillir le choc, ensuite on se met en ordre de bataille : que me reste-t-il ? Vivre !

Qu'avez-vous fait ?
Après des consultations totalement ratées avec deux neurologues, j'ai pris la décision de contacter le centre SLA de Tours, là où exerce le Pr Philippe Corcia [également administrateur à l'ARSLA]. C'est lui qui avait suivi mon père et avec qui, à l'époque, j'avais



Thomas, lorsqu'il était médecin à bord du *Ponant*.

échangé. Aujourd'hui encore, je ne regrette pas ce choix, car, d'une part, il est profondément humain, il est incroyable, et, d'autre part, c'est grâce à lui que la prise de contact avec l'équipe du Pr Shneider de l'université de Columbia, à New York, s'est faite. [Lire encadré p. 34.]

Entre vos premiers symptômes, à l'été 2025, et aujourd'hui, comment évolue la maladie ?

Je suis en fauteuil roulant, et désormais le passage au fauteuil électrique est envisagé, car mes jambes ne fonctionnent plus. Mon bras droit est de moins en moins valide. Ensuite, ce sera le deuxième, puis je basculerai dans une forme bulbaire.

Cela suit la même évolution que votre père ?

Oui, sauf que lui cela avait commencé à gauche. Moi, c'est à droite, donc encore plus rare… Quitte à vivre des trucs rares, j'aurais préféré gagner au Loto [rires] ! Par contre, dans la famille, la vitesse d'évolution est assez variable : un oncle a tenu quatre ans, mon père, trois, mais lui ne voulait pas de ventilation non invasive ; ma tante, elle, est partie en un an. Moi, j'aimerais tenir jusqu'à la mise au point de l'ASO et si c'est le cas ne pas être trop grabataire.

Votre père a-t-il quelque part culpabilisé ?

Autant nous n'avons pas de tabous, autant mon père en avait énormément, c'est donc une discussion que nous n'avons jamais pu avoir. En outre, la mutation n'est connue que depuis 2012, mais, comme le dit le Pr Corcia, ce serait dommage de s'empêcher d'avoir des enfants alors que c'est peut-être eux qui, plus tard, apporteront la réponse ou le traitement. Et surtout ce n'est pas parce que la maladie n'est pas traitable aujourd'hui qu'elle ne le sera pas dans cinquante ans quand ils auront les premiers symptômes. J'ai deux cousins qui ont décidé de ne pas avoir d'enfant. Mon frère a décidé d'en avoir, sans savoir s'il est porteur ou pas ; un autre veut faire le test génétique et n'en avoir que s'il est indemne. Je ne regrette pas une seule seconde que mes parents ne se soient pas posé la question, car même si ma vie est courte, elle aura été super. C'est compliqué parce que mon père est décédé il y a seulement trois ans, son décès a été difficile pour toute la famille. Il y a un petit côté déni, que j'avais aussi auparavant, or ce qui change à présent, c'est le programme new-yorkais qui a allumé une lueur d'espoir. Il est probable que je ne puisse pas bénéficier à temps du traitement, mais comme, statistiquement, il y a obligatoirement un, voire plusieurs membres de ma famille qui déclareront la maladie, eux pourront en bénéficier, j'en suis convaincu.

Et avec Sylvain comment cela se passe ?

Nous étions déjà ensemble lorsque mon père est tombé malade, il ne découvre donc pas. Et si on ignore le temps qu'il me reste, on connaît à peu près l'évolution, aussi on essaie de vivre en accéléré, en partant du principe que chaque jour est meilleur que le suivant… Quand les symptômes se sont accélérés en octobre 2025, on a décidé de déménager pour une maison plus adaptée, on vient juste de l'investir, car il a fallu faire de nombreux travaux, réalisés grâce à son frère et à son demi-frère. Tout ça a pris du temps, sans compter la préparation de notre mariage… en quatre mois seulement ! Donc 2026 a été une année un peu sportive [rires]. Pour vous dire : on a fait plus de voyages sur une année qu'en sept ans de vie commune. J'ai arrêté de travailler fin 2025, Sylvain a fait de même en février, puis on est parti pour un *road trip* en Espagne ; en avril, il y a eu New York ; en juin, le mariage, puis direction la Jordanie. En juillet, trois semaines dans l'ouest américain avec des membres de la famille. Et là, en novembre, pour notre lune de miel, on se fait un tour de la Polynésie… j'en ai toujours rêvé.

Le programme est dense !

On n'a pas le choix, c'est maintenant ou jamais ! C'est là où cela diffère des gens qui ont une forme sporadique, moi, je sais exactement ce qui va m'arriver, donc il faut en profiter aujourd'hui, parce que demain sera pire. On n'a pas le temps de déprimer. Déprimer, ce serait nous punir. D'une part, je vais avoir peu de temps en forme, et, d'autre part, peu à vivre avec Sylvain. Mon père n'avait pas du tout cette approche : il n'a pas pris le temps de bien se faire conseiller, notamment au niveau administratif et financier, comme faire des arbitrages dans son patrimoine de façon à dégager de l'argent et profiter, il a donc travaillé jusqu'à épuisement. Il était ophtalmo et assez rapidement il n'a plus pu opérer, en revanche, il a poursuivi ses consultations jusqu'à ne plus pouvoir écrire ses ordonnances. Avec Sylvain, on a pris le temps de se faire conseiller, de se mettre à l'abri, notamment pour lui, après. Entre nous, il n'y a aucun tabou, Sylvain sait par exemple où mes cendres doivent être répandues. On prend le temps de discuter de tout, ce que mes parents n'ont pas fait.

> « La vie ne s'arrête pas avec le diagnostic. »



En juin, Thomas et Sylvain se sont dit oui.







Est-ce un hasard d'avoir fait médecine ?

Totalement ! Moi, je voulais être médecin de brousse, faire de l'humanitaire, ou pédiatre, car j'ai toujours adoré les enfants. C'est d'ailleurs le plus gros deuil que j'ai eu à faire avec la SLA, non pas celui de savoir que je ne vivrai pas centenaire, mais celui de réaliser que je n'aurai jamais d'enfant. Mais pour vous répondre, je ne me suis jamais posé la question de faire autre chose que médecine et cela aurait été un drame si je n'avais pas eu mon concours. En revanche, une fois diplômé, le fait que la maladie soit apparue dans la famille, cela m'a impacté au quotidien : là, j'ai eu envie de tout essayer, de vivre plein d'aventures. J'ai donc alterné les missions à terre et celles en mer. J'ai bossé sur des bateaux en Antarctique, avec des Amérindiens au fin fond de la Guyane, je suis allé au Gabon, en Angola, sur des plateformes pétrolières, où j'assurais les rapatriements. J'ai adoré la carrière que j'ai eue, même si elle n'a duré qu'une décennie.

Au niveau de la prise en charge, comment cela se passe-t-il ?

Avec l'équipe SLA de Tours, c'est génial, ils sont super ! On fait des consultations avec le Pr Corcia et les membres de l'équipe tous les deux, trois mois : psychologue, assistante sociale, ergothérapeute, infirmière, etc. ! Et puis de la kiné deux fois par semaine, avec quelqu'un qui me conseille beaucoup, notamment sur l'adaptation à la maison. Là il m'a recommandé de contacter le service d'aides à domicile, car il estime que j'arrive au stade où je devrais recourir à des aides pour la toilette, pour soulager Sylvain. Je viens d'ailleurs d'échanger avec une personne de la MDPH pour justement réévaluer cela. Donc on doit faire le point avec l'équipe mobile du centre de rééducation afin de voir ce qu'il serait utile de mettre en place, et donc le service d'aide à la personne. Pour le moment, j'arrive encore à faire des choses, mais depuis les dernières semaines, Sylvain m'aide davantage pour m'habiller, me laver. Et comme tout prend du temps, je préfère anticiper ce type de démarches.

Comment avez-vous connu l'ARSLA ?

J'ai envie de dire : depuis toujours, ma mère leur fait d'ailleurs des dons réguliers. En revanche, moi, je suivais de loin. Or quand la SLA m'est tombée dessus, je suis allé sur leur site et j'ai vu qu'il y avait le côté recherche et le côté aide aux patients. Je l'ai alors contactée, car j'avais besoin de connaître leur sentiment sur « Silent ALS », savoir si ce programme était sérieux ou pas. L'ARSLA m'a alors rassuré et m'a en outre dit que, intéressée par cette recherche, elle se mettrait en lien avec l'équipe du Pr Shneider. Depuis, je suis aussi allé, avec Sylvain, à la soirée des lauréats, en octobre. Là, j'ai pu échanger avec des chercheurs, des personnes malades, comme Julien Mendes [lire son portrait dans *Accolade* 27], également avec Valérie Goutines-Caramel, la présidente de l'ARSLA. Cela fait du bien de rencontrer toutes ces personnes qui, chaque matin, se lèvent pour contribuer à faire qu'un jour on parle de cette maladie au passé. Et de mesurer aussi à quel point la recherche sur la SLA est dense, il y a tellement de formes… Je serais à la place des chercheurs, je ne saurais pas sur quoi travailler, entre les formes génétiques, qui sont sur des protéines différentes avec des mutations qui n'ont rien à voir, et celles sporadiques, dont on ignore pourquoi elles apparaissent, c'est d'une complexité folle.

Qu'est-ce que la SLA ne vous enlèvera pas, Thomas ?

Mon sourire et ma bonne humeur… Et mon énergie, même si la SLA me l'éteint petit à petit. Ma joie de vivre, elle, reste intacte ! Avec Sylvain, on ne s'interdit rien, à tel point que je dois être le seul patient SLA à prendre du poids à force de manger des tartiflettes et des raclettes [rires] ! La SLA nous a volé nos projets, elle nous prive de notre futur, elle nous oblige à vivre à fond le présent, et, avec Sylvain, c'est ce que nous faisons !

« Silent ALS » : explorer des traitements ciblant des mutations génétiques rares

Le programme de recherche « Silent ALS », conduit par l'équipe du Pr Neil Shneider, à l'université Columbia de New York, explore le développement de thérapies géniques personnalisées pour certaines formes rares de SLA. L'Institut Charcot est en lien direct avec cette équipe, dans une perspective d'échanges scientifiques et de collaboration autour de ces nouvelles approches thérapeutiques.

Ce programme s'appuie notamment sur la technologie des oligonucléotides antisens (ASO), de courtes séquences synthétiques conçues pour agir sur l'ARN, une molécule intermédiaire utilisée par les cellules pour fabriquer des protéines. Selon la stratégie développée, ces ASO pourraient permettre de réduire la production d'une protéine impliquée dans la maladie.

Cette approche est déjà utilisée dans certaines formes génétiques de SLA, notamment avec le Tofersen, qui cible l'ARN issu du gène SOD1.

« Silent ALS » vise à étudier la possibilité d'adapter ce principe à d'autres mutations beaucoup plus rares.

Pour la mutation concernée, les travaux en sont à une phase de recherche et de développement préclinique.

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 84 % 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 responsabilité 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

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

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 €**

DON EN CONFIANCE

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 : .....

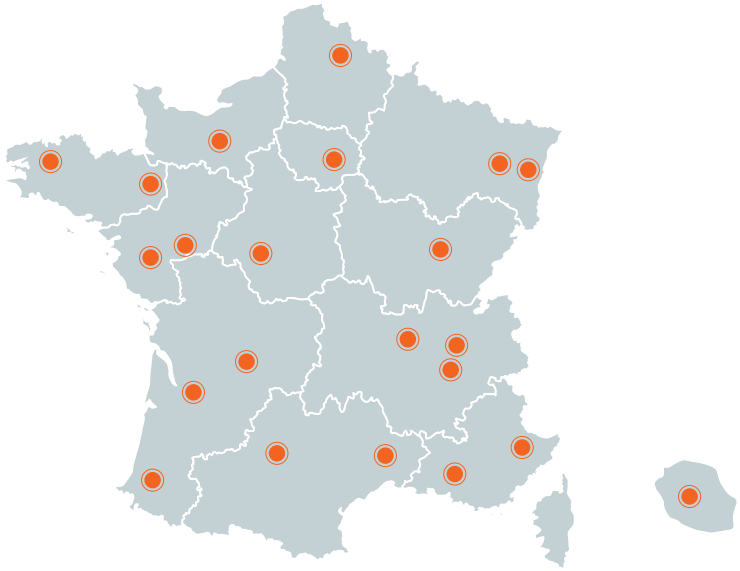


☐ **Je souhaite recevoir des informations sur les *Legs et Donations.***

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

ACC2629

ARSLA - 111 Rue de Reuilly - 75012 Paris - Tél : 01 43 38 99 11 - www.arsla.org



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 10e 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.khireddine@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 - 9e 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

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