

# ELECTION CONSEIL D'ADMINISTRATION 2019



A ce jour, le Conseil d'administration de l'ARSLA est composé de 18 membres (nombre fixé par l'Assemblée générale de juin 2018).

L'Assemblée générale du 15 juin 2019 procédera au renouvellement partiel des membres du Conseil d'administration. **5 postes sont vacants.**

- Le Pr Philippe COURATIER, administrateur, arrive au terme de ses 3 mandats consécutifs et conformément à nos statuts (article 5), n'est plus éligible.
- Simone LAGOUTTE, administratrice est arrivée au terme de son 1<sup>er</sup> mandat n'a pas souhaité se représenter

Ils quittent donc le Conseil d'administration. Nous les remercions chaleureusement pour leur dévouement et la qualité de leur engagement depuis de nombreuses années.

3 administrateurs arrivent à la fin de leur mandat et sont tous candidats pour un nouveau mandat :

- Jean d'ARTIGUES – Renouvellement pour un 3<sup>ème</sup> mandat
- Claude DESNUELLE – Renouvellement pour un 2<sup>d</sup> mandat
- Lauren PETITJEAN – Renouvellement pour un 3<sup>ème</sup> mandat.

Suite à l'appel à candidature lancé le 11 mars dernier, nous avons reçu 5 candidatures. Vous trouverez les lettres de motivation des 8 candidats à la suite de ce document.

**Vous devez élire uniquement 5 candidats.**



Chers amis,

Cela fait déjà 6 ans que j'ai la chance d'être administrateur de l'Arsla et que j'ai le plaisir de faire profiter l'association de mon expérience en tant que malade bien sûr mais surtout d'être humain ayant vécu tant d'expériences si riches ! 6 ans qui ont vu tant de mes frères et soeurs de souffrance succomber à cette maladie que nous combattons. Et notamment Christophe Goenaga, à qui j'ai succédé en tant que vice-président, Bernard Royer et Jean de Quatrebarbes dont j'étais proche. Je suis toujours là et je mesure encore plus le devoir qui m'incombe : continuer à apporter ma pierre à ce combat pour mobiliser les énergies. Pour oser encore et encore l'espoir, même quand tout semble perdu ou que rien ne change suffisamment vite. Car, oui, un jour proche, nous trouverons encore mieux comment prolonger l'espoir de vie des malades SLA et même les guérir !

Dans ma 8<sup>ème</sup> année de cohabitation avec la maladie de Charcot, j'ose l'espoir d'un troisième mandat d'administrateur assumé jusqu'au bout. L'ARSLA vit un tournant dans son histoire et j'ai bien l'intention de continuer à écrire cette histoire avec la fantastique équipe d'élus, de salariés et de bénévoles en place ! Je conçois mon rôle comme celui d'un stimulateur permanent de l'association, que ce soit au niveau national ou dans ma région, la Bretagne. Pour qu'elle n'oublie jamais ses objectifs prioritaires, malgré un quotidien rempli d'urgences et d'imprévus. Ces objectifs ont été clairement définis l'an passé dans le projet Challenge, que j'ai eu le bonheur de coordonner. Un projet qui nous emmène jusqu'en 2020 et qui veut faire encore grandir l'ARSLA d'ici son 35<sup>ème</sup> anniversaire.

L'ARSLA doit aller vers toujours plus de professionnalisme et plus d'engagement de la part de chacun de ceux et celles qui y ont un rôle, pour nous aider encore mieux, nous les malades. Nous, qui, avec nos proches, sommes la seule raison d'être de l'Arsla. Efficacité, rigueur, réactivité, pertinence, croissance de nos ressources doivent se conjuguer ainsi avec l'écoute, le sens du service, le sur-mesure, la proximité. Tout cela dans un esprit fraternel et humaniste permanent. Car, nous les malades, nous attendons des réponses et des solutions à valeur ajoutée adaptées à notre situation unique. Mais nous attendons aussi d'être accueillis et compris, avec chaleur et empathie. C'est un challenge redoutable et exigeant, qui suppose compétences et dévouement. L'un ne va plus sans l'autre désormais à l'Arsla quel que soit le rôle tenu. Il en va de l'utilité et de la crédibilité de notre association. L'ensemble des décisions et des actions réalisées depuis 3 ans vont dans ce sens. Il faut continuer. Mais surtout accélérer.

Combien de fois faudra-t-il répéter à tous nos interlocuteurs que, nous les malades, nous n'avons pas le temps d'attendre ? Qu'il nous est incompréhensible qu'une bonne idée reste dans un tiroir, qu'un projet prometteur ne soit pas mis en oeuvre, qu'une initiative demeure sans lendemain ? Les sujets à améliorer sont pourtant légion ! Il ne faut pas craindre de rendre l'impossible possible ! C'est ce que j'essaie de démontrer depuis plusieurs années avec en octobre 2016 la traversée de l'Atlantique à la voile, avec mes spectacles « Le handicap fait son show », mon livre à venir... Vous le voyez, ma détermination à faire entendre notre cause est sans limite ! Être administrateur de l'ARSLA, c'est d'abord cela pour moi : élargir et repousser les frontières du possible !

Jean d'Artigues



## Claude DESNUELLE – Renouvellement - 2<sup>d</sup> mandat

Pr Claude Desnuelle  
Filière de Santé Maladies Rares FILSLAN  
Hôpital Pasteur 2  
30 Voie Romaine  
06001 Nice cedex 01

Nice le 8 avril 2019

à ARSLA  
11 Rue de Reuilly  
75012 Paris

Madame la Présidente  
Madame la Directrice générale

Par la présente je présente ma candidature pour renouvellement de mon mandat au Conseil d'administration de l'ARSLA.

Je suis concerné depuis plus de 30 ans dans la prise en charge médicale des personnes atteintes de SLA, ai participé depuis la mise en place des Centres SLA et du Plan National Maladies Rares il y a près de 20 ans, puis au cours de ses renouvellements, à toutes les actions nationales visant à améliorer les conditions de vie et de soins de ces personnes, à développer la communication, la formation et la recherche sur cette maladie, ai participé à plusieurs travaux de recherche translationnelle et thérapeutique dans le domaine et suis impliqué dans le développement des relations européennes et aux travaux collaboratifs au sein de l'Euro-NMD ERN et de l'ENCALS. Dans ce contexte, je souhaite poursuivre mon engagement personnel au sein de l'Association ARSLA, apporter mon expertise de terrain et participer à ses actions.

Je souhaite également, par cette implication en relation formalisée, poursuivre le partenariat rapproché et productif qui a été développé depuis 2014 entre l'ARSLA et la Filière de Santé Maladies Rares pour la SLA et les autres maladies du neurone moteur pour laquelle je poursuis mon mandat ministériel de d'Animateur national.

Il me paraît donc important de continuer à siéger au sein du Conseil d'administration de l'ARSLA pour d'une part être à l'écoute rapprochée de la parole et des attentes des malades atteints de SLA et les relayer auprès des acteurs professionnels des soins et de la recherche, et d'autre part d'apporter à l'Association l'ensemble des informations touchant l'organisation des soins, ses évolutions, les alertes en cas de risques de dysfonction du dispositif national et d'une façon générale apporter avis, propositions, soutien et participation aux actions sur lesquelles l'Association me sollicitera.

Avec l'assurance de ma considération.



## Lauren PETITJEAN – Renouvellement - 3<sup>ème</sup> mandat

Chers membres de l'ARSLA.

Depuis six ans je fais partie de l'équipe du conseil d'administration et je souhaite renouveler mon mandat. J'ai participé également au conseil scientifique de 2015 à 2018 comme représentante des malades.

Les activités de levée de fonds (organisation de Gala) sont aussi importantes pour moi afin de faire avancer la recherche. Je fais donc acte de candidature pour poursuivre mon activité au sein de l'association et vous remercie d'avance pour votre soutien.

Ce faisant, je souhaite apporter ma contribution en tant que personne directement touchée par la SLA.

Bien à vous,

Lauren Petitjean



Le 7 avril 2019

Objet : appel à candidature au Conseil d'administration de l'ARSLA.

Madame la Présidente

Ayant accompagné ma mère atteinte de la maladie de Charcot je suis sensibilisée aux difficultés rencontrées par les malades et leur familles. J'ai réduit mes activités professionnelles. J'ai couru pour adapter son environnement, mais toujours moins vite que la maladie. Le diagnostic a été très long et ce n'est qu'à quelques mois de son décès que son médecin à la Pitié-Salpêtrière m'a proposé l'aide d'un centre SLA. Je sais quelle énergie il faut pour faire face car j'ai vécu pendant 3 ans la solitude des aidants

Après son décès j'ai décidé d'adhérer à l'ARSLA afin d'en savoir plus. Le dynamisme qui transparaît dans ses différentes publications m'a convaincue d'aller plus loin et aujourd'hui l'appel à candidature m'apporte cette opportunité. Etant à la retraite j'ai la chance de pouvoir organiser mon temps pour m'investir dans de nouvelles missions et cette fonction d'administrateur me permettrait de contribuer concrètement aux projets de l'ARSLA.

Mon expérience acquise tant dans des grandes entreprises (plus de 10 ans d'expérience acquise dans des postes de direction générale) que dans des petites puisque j'ai créé en 2001 ma société de conseil en stratégie me permettent de comprendre les différentes facettes d'un projet.

Mes activités actuelles sont diverses, la participation au CESEL (Conseil Economique et Social Local) m'a permis de comprendre les modes de travail d'une municipalité. Ma collaboration au Booster et une aide apportée en moyenne chaque année à 3 start-up technologiques me permet de comprendre l'évolution des comportements dans un monde qui change. Enfin, ces activités m'ont permis de rencontrer et de travailler avec des personnes différentes et intéressantes que je n'aurais jamais connues sans elles.

Je pense que mes savoir-faire, mon sens de l'éthique et ma capacité à collaborer avec des personnes de profils très différents peuvent avoir un apport positif à l'ARSLA.

Veillez, Madame la Présidente, agréer mes salutations distinguées.



Claude Gasné



Jocelyne GEINEX

Paris, le 9 avril 2019.

Madame la Présidente,

C'est en novembre 2012 que j'ai découvert les mots sclérose latérale amyotrophique, le jour où mon frère a été diagnostiqué. Je l'accompagnais à l'hôpital Salpêtrière sous un ciel menaçant sans savoir encore que ces trois initiales allaient occuper le reste de ses jours et les nôtres, sa famille.

Le coup de massue qui venait de s'abattre n'en finira plus de résonner, et plus les jours passeront, au lieu de s'estomper comme un écho, plus il envahira son quotidien et le cœur de ses proches. Et que dire de notre tête à tous ? Tout est à apprendre et pourtant ce « tout » est impossible à embrasser, insondable, un puits sans fonds ! Comment être sur tous les fronts ? Un « homme » n'y suffit pas ! La mobilisation est générale.

Le mal sournois se manifeste sous tant de formes qu'il est malaisé d'en identifier les effets. Il fait sa loi, progressant inexorablement, à son rythme, imposant de nouvelles limites... exigeant une capacité d'adaptation qui ne peut se concevoir !

Inattendue, invisible, cette ressource s'adapte d'elle-même aux nécessités des jours et forge la capacité d'acceptation et de renoncement pour préserver la force de vie toujours présente et se consacrer à l'essentiel : être utile à soi-même et aux autres. C'est ce que souhaitent si ardemment ceux touchés par la maladie et là, pas question de jamais renoncer.

Ce que l'on ne sait pas, on l'apprend alors par force et nécessité. Du jour au lendemain, on mobilise attention, écoute et observation de situations invraisemblables sur lesquelles on cherche à mettre des mots pour rendre intelligible l'incompréhensible dans la mesure de ses moyens... Vite il faut recueillir idées, pistes, démarches pour faire face au risque d'anéantissement, se mettre en mouvement...

Et vient le moment d'insuffler cette énergie et conserver l'espoir qui donne la force d'agir et de poursuivre.

Par chance, la rencontre avec l'ARSLA s'est faite la semaine suivant le diagnostic permettant de découvrir des trésors d'aide au quotidien dans une relation tous azimuts qui ne s'est jamais interrompue.

Plus tard, il s'est agi de renverser la situation. A mon tour d'offrir temps et disponibilité pour remercier l'association et ses membres tout en espérant être utile aux patients... C'est l'occasion de participer à diverses activités au siège et de connaître cette fois l'ARSLA de l'intérieur dans sa diversité. Aujourd'hui je puis dire de l'ARSLA « Une fois rencontrée, jamais quittée ».

Et pour conjuguer à tous les temps cette assertion, il faut penser à l'avenir et œuvrer par conviction, en complémentarité et collectivement pour le bénéfice des malades... Ceci ramène à la capacité d'adaptation et à l'intérêt, sans doute est-ce ce que j'ai le plus à offrir.

Voilà pourquoi, si elle est utile, me vient aujourd'hui l'idée de prendre ma part de ce combat au sein du Conseil d'Administration.

Restant à votre entière disposition, Madame la Présidente, je vous remercie de votre attention.

Jocelyne GENEIX



Delphine GRUMELLON

Noirmoutier, le 20 mars 2019

Objet: Candidature au Conseil d'Administration

Madame, Monsieur,

Par la présente, et faisant suite à votre courrier d'appel à candidature, je désire me porter candidate au poste d'administratrice de votre association.

Devenue adhérente de votre association en mon nom propre suite au décès de mon mari, le Docteur Hervé Grumellon, survenu le 11 mars 2019 des suites d'une S.L.A., communément appelée « maladie de Charcot », je souhaite m'investir à vos côtés.

Atteint depuis douze ans d'une forme lente de cette maladie, les derniers mois de la vie de mon époux ont été particulièrement difficiles, tant pour lui que pour notre famille. Je connais parfaitement cette dégénérescence neurologique, Hervé ayant été médecin, il m'en a expliqué chaque stade. D'abord touché par une forme spinale, celle-ci s'est terminée par une forme bulbaire. J'ai assisté, à ses côtés, à son combat quotidien et à chacun de ses rendez-vous médicaux, chez le pneumologue, le neurologue, le gastro-entérologue, l'ergothérapeute, la psychologue ou encore l'ORL...

Pour toutes ces raisons, il est dorénavant de mon devoir de m'investir afin de lutter et de sensibiliser sur cette maladie, encore trop peu connue, et qui a emporté mon mari.

Cela pourrait être au travers d'un rôle d'administratrice, ayant eu connaissance par votre dernier courrier qu'une telle place était vacante. Je suis totalement disponible, tant au niveau local dans la région des Pays de la Loire, car résidant en Vendée mais étant régulièrement présente sur Nantes, qu'au niveau national. Étant mobile, il m'est possible de me déplacer sur Paris.

Forte d'une expérience dans le domaine administratif, j'ai exercé successivement les emplois de comptable, secrétaire de direction, et d'assistante commerciale, avant d'arrêter mon exercice professionnel afin de me consacrer totalement à mon époux. J'ai également eu la chance d'approfondir mes connaissances à travers une reprise d'étude dans le domaine de l'enseignement. Le contact avec le public a toujours été l'une de mes principales motivations dans la réalisation de mes différents emplois. J'ai pu retrouver cette proximité lors de ma vie commune avec Hervé, l'accompagnant dans de nombreuses activités, étant en quête d'une vie vécue à cent pour cent.

Alors que Stephen Hawkins, parlant de sa maladie, titrait son oeuvre: « *Une si merveilleuse histoire du temps* », Hervé, mon époux, préférerait dire « *Une si injuste histoire du temps* ». Il souhaitait, à travers moi, continuer sa lutte pour aider et soutenir les malades ainsi que leurs proches. Voici pourquoi je vous écris.

Vous remerciant par avance pour l'attention que vous porterez à la présente,

Sincères salutations distinguées,

Delphine Grumellon



Anne Claire SERRES

ARSLA  
111 rue de Reuilly  
75012 Paris

**OBJET** : Candidature au poste d'administrateur

Paris, le 1<sup>er</sup> Avril 2019

Madame, Monsieur,

Je suis adhérente à l'ARSLA depuis que mon père est tombé malade et j'ai pu apprécier le dynamisme de l'association et l'aide précieuse qu'elle nous a apportée tout au long de sa maladie jusqu'à son décès en décembre dernier. Aussi, aujourd'hui, je serai heureuse de mettre mes compétences à la disposition de votre association.

Je suis ingénieur de formation et travaille dans la finance (Réassurance). Les différents postes de Directrice et Chef de département que j'ai occupés m'ont exposée à des pratiques variées de gestion et de bonne gouvernance. J'ai aussi pu travailler avec le Comité exécutif sur des questions stratégiques.

Ces sujets me passionnent et je suis d'ailleurs membre de l'institut français des administrateurs. Aussi, je suis candidate au poste d'administrateur de l'ARSLA et suis à votre disposition pour en discuter. D'avance, je vous remercie,

Cordialement,





Jean Claude TROTEL

Madame la Présidente,

Adhérent à l'ARSLA depuis 2011, bénévole depuis 2014 et responsable de l'antenne des Savoie depuis 2016, j'ai décidé de soumettre lors de l'assemblée générale du 15 juin 2019 ma candidature au Conseil d'Administration.

Je me présente rapidement ; je suis âgé de 70 ans et j'ai mené de front pendant 25 ans ma carrière d'inspecteur divisionnaire des finances publiques et un mandat d'élu local à Chambéry avec des délégations successives aux finances, à l'emploi et à l'action sociale et enfin aux déplacements et aux marchés publics.

Cette expérience m'a fait découvrir des domaines très différents de l'action collective mais correspondaient surtout à l'intérêt que j'ai toujours porté à mes concitoyens en mesurant l'importance du rôle indispensable des associations aux côtés des services publics.

Mon engagement à l'ARSLA découle comme pour la plupart de ses bénévoles d'un vécu personnel avec mon épouse que j'ai accompagnée pendant trois ans.

La force de l'ARSLA réside dans sa dualité : contribuer à la recherche et accompagner les malades et leurs aidants et c'est la seule structure nationale qui conjugue ces deux objectifs ; elle est ainsi reconnue comme partenaire

crédible et privilégié par les pouvoirs publics, la filière et les centres SLA qu'elle a contribué à créer.

La fonction de responsable d'antenne exige des qualités d'organisation, de management et surtout d'écoute des malades et de leurs proches avec lesquels il faut agir avec beaucoup de tact.

Je me sens toujours fortement mobilisé pour rechercher rapidement la solution la plus pertinente à la préoccupation d'un malade, lui apporter conseils et apaisement à ses craintes et l'aider également dans ses démarches administratives dont il faut souvent accélérer les décisions qui s'imposent.

J'ai aussi le souci de défendre notre association en la représentant dans différentes instances ou événements.

J'estime aujourd'hui que je peux apporter mon expérience et ma disponibilité au Conseil d'administration et c'est le but de la présente candidature.

Je vous prie de croire, Madame la Présidente, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Jean-Claude TROTEL

