

Madame, Monsieur,

Je vous adresse la présente lettre pour exprimer ma volonté et mon désir ardent de contribuer activement aux efforts de l'ARSLA en tant que membre du conseil d'administration.

En qualité de personne touchée par la maladie de Charcot à l'âge de 26 ans, j'ai consacré, depuis, une grande partie de ma vie à la sensibilisation, à la recherche et au soutien des personnes atteintes de cette maladie dévastatrice.

Mon parcours s'est enrichi par plusieurs expériences significatives, notamment ma rencontre avec Bettina et les équipes de l'ARSLA en 2022. Cette rencontre a été un véritable déclic pour moi, me confortant dans l'idée que la mission de l'ARSLA est fondamentale pour aider à la recherche et à vivre avec la maladie. Depuis lors, j'ai été activement impliquée dans les activités de l'association, y compris ma participation à la campagne "Éclats de Juin" en juin 2023.

Par ailleurs, la publication de mon livre, intitulé *J'aimerais danser encore*, a été une étape marquante dans mon engagement envers la cause de la maladie de Charcot. Dans ce livre, je partage mon expérience personnelle avec la maladie, depuis son diagnostic jusqu'à son évolution, en mettant en avant une philosophie toujours très positive et tournée vers la vie. Cette publication m'a permis de gagner en visibilité dans le milieu lié à la maladie de Charcot en France et a renforcé mon engagement envers cette cause. Grâce à la notoriété relative acquise à travers mon livre, j'ai eu l'opportunité d'être interviewée par des médias de renom tels que France Inter, Paris Match, Femme Actuelle, Les Echos, etc.

En parallèle, j'ai fondé en 2021 l'association *Her ALS Story*, qui rassemble désormais plus d'une centaine de membres. Cette association vise à briser les stéréotypes associés à la maladie de Charcot, en particulier en ce qui concerne les jeunes femmes atteintes de cette maladie. Par le biais de cette association, nous travaillons à fournir un soutien mutuel, à sensibiliser le grand public et à promouvoir la recherche.

En intégrant le conseil d'administration de l'ARSLA, je souhaite apporter mon expérience, ma détermination et ma vision pour contribuer efficacement aux objectifs de l'association. Je suis convaincue que mon engagement, ma notoriété relative et mon expérience pourraient être des atouts précieux pour l'ARSLA dans sa mission.

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ma candidature et je reste à votre disposition pour toute information complémentaire. Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Leah Stavenhagen