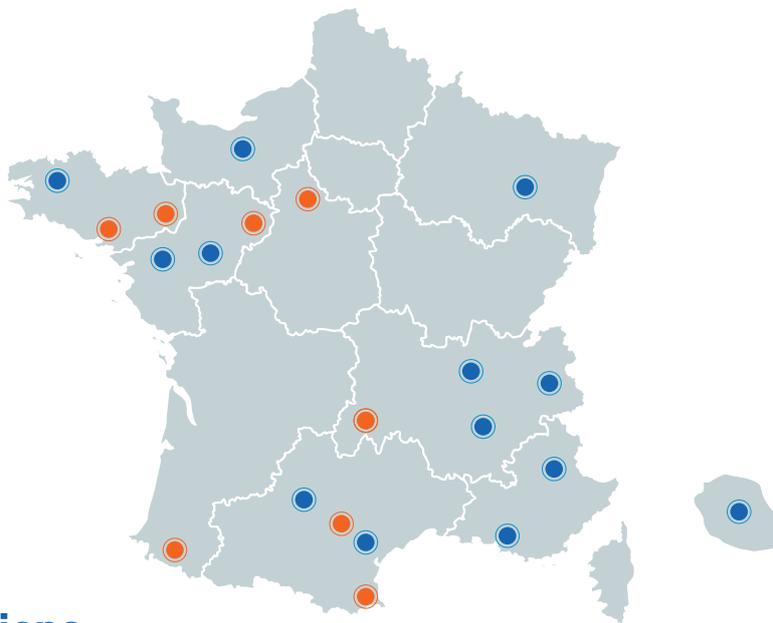


Les neurofilaments, une stratégie diagnostique et pronostique ?

DOSSIER **SLA**
et nutrition



L'ARSLA... dans les régions

■ Coordination AUDE

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

■ Coordination FINISTÈRE

Jean-Paul MALABOUS
06 42 96 30 74
coordination.arsla.finistere@gmail.com

■ Coordination ISÈRE

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

■ Coordination LA RÉUNION

Sandrine JOSEPH
06 92 76 90 64
arsla.reunion@gmail.com

■ Coordination LOIRE - HAUTE-LOIRE - ARDÈCHE

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

■ Coordination LOIRE-ATLANTIQUE

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

■ Coordination LORRAINE

Patricia et Pascale GÉRARD
06 08 49 03 80

■ Coordination MAINE-ET-LOIRE

Henri PEYRARD
06 35 02 55 16
coordination.arsla.maineetloire@gmail.com

■ Coordination NORMANDIE

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

■ Coordination OCCITANIE OUEST

Jean-Paul SOUBAIGNE
05 81 53 90 45 / 06 81 83 53 58
coordination.arsla.occitanieo@gmail.com

■ Coordination PACA OUEST

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

■ Coordination RHÔNE

Dominique DALIN : 06 79 44 96 73
Agnès BOURGEOIS : 06 32 86 66 23P10
scoordination.arsla.rhone@gmail.com

■ Coordination SAVOIE

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

dans les départements

■ CANTAL

Benoît CHABBERT
arsla.cantal@gmail.com

■ EURE-ET-LOIR

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

■ ILLE-ET-VILAINE

Solène SILORET
06 77 19 37 37
siloretsolene@gmail.com

■ MORBIHAN

Brigitte Le LIBOUX
06 26 02 19 02
brleliboux@gmail.com

■ PYRÉNÉES-ATLANTIQUES

Valérie ROUDÉ
06 22 75 84 58
coordination.arsla.pyreneesori@gmail.com

■ PYRÉNÉES-ORIENTALES

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

■ SARTHE

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

■ TARN

Bernard PISTRE
06 80 55 53 87
pistre.b@gmail.com

Directeur de la publication : O. Goy
Rédaction : équipe salariale de l'ARSLA, C. Desnuelle, L. Petitjean, 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.





Crédit : Stéphane de Bougies

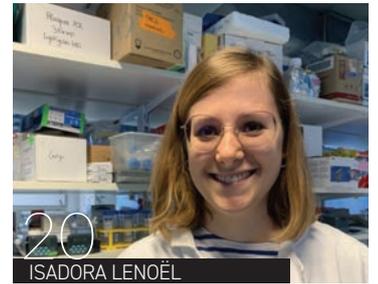
édit

Vivre à 100 % », ce mot d'ordre de la troisième campagne d'octobre de l'ARSLA est celui qui anime la plupart des personnes atteintes de SLA, une fois passés le choc, la sidération, la colère face au diagnostic de cette maladie, qui, pour rappel, touche en France quelque 8 000 de nos concitoyens. Chaque seconde, chaque rencontre nous sont donc précieuses, notre appétit de vivre, insatiable ! Aussi jusqu'au 10 octobre, à travers nos réseaux sociaux, notre podcast « La vie est belle, essaie-la », notre film de campagne, etc., partez à la rencontre de personnes inspirantes, comme Loïc, Lorène, John, Lydie ou encore Bernard, lequel, dans cet *Accolade*, vous invite à « vivre l'instant présent ».

Partout en France, inlassablement, avec nos aidants, les bénévoles de l'ARSLA, nous nous mobilisons pour contrer ce que la maladie de Charcot nous impose. Nos actions sont diverses et variées : prises de parole dans les médias, colloques, interpellations politiques, collectes de fonds (24 heures du lac à Annecy, exposition de photos à Nantes...), nous savons nous faire entendre et marquer les esprits. Pour nous, personnes malades, cela représente beaucoup d'investissements, notamment en énergie et en temps, nous qui en manquons, mais ce n'est pas vain puisque notre détermination dans cette lutte que nous menons se révèle contagieuse, faisant naître des partenariats, tel OTE Ingénierie, ou des soutiens, comme Charlotte Dhenaux. Tous ces coups de pouce précieux permettent de « faire rayonner l'ARSLA », comme le dit si bien Sophie Prediger, bénévole. Parler de la SLA, mettre en avant les personnes malades, leurs proches, c'est déjà agir et contribuer à faire avancer la recherche pour que, demain, un traitement curatif émerge ! Celui-ci viendra peut-être d'un de ces doctorants, comme Isadora Lenoël, dont l'ARSLA a financé la dernière année de thèse, qui sait... En attendant, l'association poursuit sa lutte à travers des projets au service des personnes malades. La mise en place du prêt de matériel en région est un bon exemple. Il s'agit là d'une réelle satisfaction, puisque, à travers cette expérience inédite sur le territoire, le quotidien de nombreux patients atteints de SLA et de leurs aidants – ces infatigables soldats de l'ombre mis à l'honneur le 6 octobre – sera facilité.

En tant que nouveau président de l'ARSLA, je sais la charge qui m'incombe, mais je me réjouis de mener ce combat contre la SLA à vos côtés, vous : personnes malades, bénévoles, salariés, chercheurs, donateurs ! Tout comme j'ai hâte de célébrer, en 2025, les 40 ans de l'ARSLA, avec, pourquoi pas, une reconnaissance de taille : son passage d'association en fondation !

Olivier Goy,
président de l'ARSLA



AU SOMMAIRE

DU NUMÉRO # 25

5 LE NOUVEAU CA DÉJÀ
AU TRAVAIL !

7 VERS UNE FONDATION
ARSLA

8 COORDINATION
EN SANTÉ

11 CAMPAGNE D'OCTOBRE
2024

12 NOS SOUTIENS
Charlotte Dhenaux

26 PARTENARIAT
OTE Ingénierie

29 DOSSIER
SLA et nutrition

34 PAROLE
AUX AIDANTS
Xavier GARRABOS

36 NOS BÉNÉVOLES

38 ÉVÉNEMENT RÉGIONAL
Les 24 Heures du lac

39 PORTRAIT
Bertrand VIGNERON

Le nouveau CA déjà au travail !

LE 22 JUIN S'EST TENUE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ARSLA. UN MOMENT D'AUTANT PLUS FORT CETTE ANNÉE PUISQU'IL MARQUE L'AMORCE D'UN TOURNANT AVEC LE VOTE FAVORABLE DES ADHÉRENTS POUR LA TRANSFORMATION DE L'ASSOCIATION EN FONDATION (LIRE P. 7). L'APPROBATION DES RAPPORTS ANNUELS (D'ACTIVITÉ, FINANCIER, ESSENTIEL) PAR LES COMMISSAIRES AUX COMPTES ATTESTENT DE NOTRE RIGUEUR ET DE NOTRE DYNAMISME QUANT À L'UTILISATION DES DONS POUR LA LUTTE CONTRE LA SLA.

L'élection d'administrateurs ainsi que celle d'un président, Olivier Goy (lire son interview p. 6), permet de renforcer cette dynamique déjà en route. L'ARSLA tient une nouvelle fois à remercier Valérie Goutines Caramel pour toutes ces années passées à la tête de l'association. À travers des actions et campagnes, comme Éclats de juin !, mais aussi des colloques, des tribunes, des interpellations politiques, et autres, elle a su mettre en lumière l'ARSLA et faire entendre la parole des personnes atteintes de SLA.

ILS INTÈGRENT LE CA !

Christophe Malsot¹: « J'ai rejoint le conseil d'administration (CA) pour donner en retour, car au moment de mon diagnostic de la SLA le soutien de l'ARSLA fut crucial.

Créer un showroom technologique pour les personnes handicapées a été mon premier pas concret. Je veux désormais mobiliser mon réseau afin de collecter des fonds pour la recherche et mettre dans la lumière la maladie de Charcot.

Chaque action vise à offrir à d'autres patients le même soutien essentiel que j'ai reçu. Mon engagement est motivé par un désir profond de faire une différence durable. Je souhaite enfin faire grandir cette association par-delà le fait qu'elle devienne une fondation. »

Laurent Petitjean : « À cette maladie, nous n'avions pas eu le temps de comprendre grand-chose si ce n'est qu'elle resterait gravée à jamais dans notre esprit. L'ARSLA n'avait été qu'un contact téléphonique furtif qui n'avait laissé aucun espoir concernant une guérison possible. La SLA m'avait semblé être un tunnel, avec une entrée éboulée et une sortie pas percée. Il y a une quinzaine d'années, et présentée ainsi, elle avait tout de

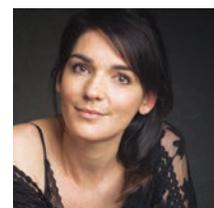
l'engagement inutile et donc à éviter. C'est à cette période, lors d'une course au bénéfice de la recherche, que j'ai rencontré Elisabeth, une dame sympathique, dynamique et persuasive, qui m'a proposé de rejoindre l'équipe locale de bénévoles de l'ARSLA. C'est ainsi que mon engagement a démarré, sans définition particulière des missions et de tâches. Elles ont pourtant été diverses et m'ont permis de rencontrer de multiples acteurs, bénévoles ou professionnels, engagés dans une même lutte. Pour tous, il y avait, en permanence, cette certitude que le combat mérite

d'être mené et que la victoire finale contre la maladie est à notre portée. Les lignes qui sont en train de bouger au niveau de la recherche et ce projet de fondation qui renforcera nos moyens m'apportent aujourd'hui un regain de motivation pour revenir. »

Loïc Résibois² : « Depuis plusieurs mois maintenant, j'ai eu l'occasion de découvrir l'ARSLA qui contribue au financement de la recherche destinée un jour à permettre aux personnes malades d'être traitées efficacement contre la SLA. L'association met également à disposition des patients et des familles des aides techniques facilitant grandement leur quotidien. J'ai souhaité m'investir en tant que membre du CA de cette structure qui me tient à cœur. Je m'engage à consacrer une partie de mon temps, de mon énergie et de mes compétences pour mieux faire connaître les actions menées et participer à son développement et à son rayonnement. Militant pour l'instauration en France d'une aide à mourir pour les personnes malades condamnées, j'ai pris conscience qu'il était indispensable de développer également l'aide à vivre afin de permettre aux 8 000 Français atteints de SLA de vivre leur maladie dans les meilleures conditions possibles. C'est ce à quoi s'attache l'ARSLA par son investissement quotidien à nos côtés. »

Leah Stavenhagen : « Touchée par la SLA à 26 ans, je me suis engagée à en parler pour changer l'avenir des futures personnes malades et de leurs proches. Depuis, j'ai écrit un livre et fondé une association pour les jeunes femmes Her ALS Story. Par ce réseau d'une centaine de femmes, je suis confrontée à tous les aspects de la maladie. Je veux apporter à l'ARSLA ce savoir, ma vision internationale et mon dynamisme. »

Lorène Vivier : « Lorsqu'on m'a proposé de rejoindre le CA, je n'ai pas hésité une seule seconde ! Dès qu'il faut agir pour l'ARSLA, je réponds présente ! Je fais d'ailleurs déjà de nombreuses choses, comme des collectes de fonds (lire « Événement régional, p. 38 »). Ensemble, nous fonctionnons vraiment main dans la main. La parole des personnes malades y est entendue, prise en compte. Je suis ravie d'en faire partie et serai présente à toutes les réunions à Paris. »



Crédit : Foudimages

¹ Retrouvez son témoignage dans le dossier « Le répit, un outil essentiel »,

² Retrouvez les portraits de Loïc, Leah et Lorène dans *Accolade* 24, 21, 23.



Crédit : Stéphane de Bougies

« Unissons nos forces, il y a tant à faire ! »

ON NE PRÉSENTE PLUS OLIVIER GOY, LEQUEL, À TRAVERS NOTAMMENT LE DOCUMENTAIRE *INVINCIBLE ÉTÉ* ET SES DIFFÉRENTS PASSAGES DANS LES MÉDIAS, MARQUE LES ESPRITS. SA SOIF DE COMMUNIQUER SUR LA SLA, MALADIE DONT IL EST ATTEINT DEPUIS QUATRE ANS, LUI FAIT AJOUTER UNE NOUVELLE CORDE À SON ARC, CELLE D'ÊTRE LE NOUVEAU PRÉSIDENT DE L'ARSLA.

Accolade : Comment avez-vous accueilli cette nomination de président, lors de l'assemblée générale de juin ? Et avez-vous hésité à endosser une telle fonction ?

Olivier Goy : Je dois confesser que, oui, j'ai hésité, car je sais le travail que cela représente et, naturellement, je me posais la question de ma capacité avec la maladie qui progresse. Mais vous connaissez Sabine Turgeman, la directrice générale, et sa ténacité... Elle a su me convaincre !

Comment avez-vous connu l'association ? Et qu'est-ce qui vous a séduit ?

Difficile d'être malade de la SLA et de ne pas connaître l'ARSLA (*sourires*). Outre le financement de la recherche, ce qui fait l'unicité de l'association, c'est son accompagnement des malades et de leur famille. Information, soutien psychologique, prêt de matériel... autant d'actions indispensables et uniques.

Comment comptez-vous endosser cette fonction ? Quelle sera votre marque ?

Les chantiers ne manquent pas ! À commencer par la transformation de l'association en fondation, votée par les adhérents en juin. Ensuite, je souhaite apporter mon savoir-faire pour amplifier la connaissance de la maladie et pour développer le financement par les dons.

Quels sont les domaines que vous souhaitez investir et amplifier ?

Je crois beaucoup dans l'aide aux personnes malades. Grâce aux progrès de la technologie, nous pouvons adoucir leur vie à court terme, tout en travaillant le long terme avec la recherche fondamentale et clinique. L'ARSLA peut jouer ici un rôle de curateur des meilleurs outils, voire d'initiateur d'idées nouvelles.

À travers vos propos lors de vos interventions médiatiques, mais aussi au regard de vos différents engagements, de vos voyages à travers le monde, vous démontrez que chez vous la SLA n'est en aucun cas un frein, aussi serait-il exagéré de penser qu'elle est, au contraire, un moteur vous concernant ?

Clairement, et, paradoxalement, plus la maladie

m'abîme, plus elle fournit un levier à mes actions. C'est un beau pied de nez !

Cette caractéristique, à savoir de ne pas subir, d'être actif, de s'investir, de se battre, la possédiez-vous avant ou est-ce la maladie qui a développé ce trait ? Pour aller plus loin, qu'est-ce la SLA vous a appris sur vous ?

Il est difficile de répondre en quelques mots tant l'expérience de cette maladie chamboule tout. J'ai découvert que la vie pouvait être belle même dans l'adversité la plus folle.

Pourriez-vous nous décrire votre journée type : comment se découpe-t-elle entre la SLA (les soins qu'elle suppose) et vos engagements ?

Le minimum de soins, le maximum d'engagements (*rires*)!

Conservez-vous du temps pour vous, pour vos proches ? Mais aussi pour ne rien faire ?

Pas assez, mais j'y travaille...

Cette nomination n'est pas un aboutissement, puisque d'autres projets vous animent, comme avec ce livre *Invincible*, aux éditions de l'Observatoire, qui vient de sortir...

La rencontre avec la grande reportere et auteure Anne Fulda a été l'occasion de tirer les enseignements de trois années intenses. Un échange vrai, sans tabou, avec humour, partageant les doutes. Loin d'un mode d'emploi plein de certitudes. J'espère donc qu'il aidera le plus grand nombre.

En 2025, l'ARSLA célébrera ses 40 ans, aussi, en tant que président, envisagez-vous des événements pour marquer ces décennies de lutte contre la SLA ?

Bien entendu ! À commencer par un joli film publicitaire sur la SLA offert par Jacques Séguéla et les équipes de Havas.

Quel message souhaitez-vous adresser aux personnes atteintes de la SLA, à leurs proches, aux chercheurs, aux bénévoles, ainsi qu'aux donateurs ?

Unissons nos forces, il y a tant à faire !



Crédit photo : Freepik

Vers une fondation ARSLA

LES ADHÉRENTS DE L'ARSLA, RÉUNIS EN ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE (AGE), LE 22 JUIN, ONT VALIDÉ À PLUS DE 92 % LE PROJET DE TRANSFORMER L'ASSOCIATION EN FONDATION. IL S'AGIT D'UNE ÉTAPE ESSENTIELLE DANS CE PARCOURS, QUI EN COMPTERA D'AUTRES AVANT D'ATTEINDRE L'OBJECTIF ESPÉRÉ, ET, POUR NOUS, CELA REPRÉSENTE UNE IMMENSE MARQUE DE CONFIANCE DE LEUR PART.

Pourquoi ce projet ?

En 2025, l'ARSLA célébrera ses quarante années d'existence et de combats menés contre la SLA et les autres maladies du motoneurone. Transformer notre association ARSLA en fondation ARSLA s'est donc logiquement inscrit comme un nouveau pan dans notre histoire. Celle-ci n'a cessé d'évoluer, que ce soit dans l'investissement dans la recherche, les aides sous diverses formes à l'attention des personnes malades, dont le nombre continue d'augmenter ces dernières années, ou à travers nos actions de plaidoyer, nos colloques, et nos interventions auprès des pouvoirs politiques, médiatiques et autres.

Aucun combat n'a été facile, certains plus complexes que d'autres. Toujours il nous a fallu démontrer notre savoir-faire, notre expérience, le sérieux de notre modèle financier, lequel repose quasi en totalité sur la générosité publique. Nombreux ont été nos interlocuteurs à qui il a d'abord fallu démontrer que l'ARSLA était une association capable de faire, d'agir.

L'ARSLA, en constante évolution

Si le traitement curatif n'est pas encore d'actualité, des espoirs émergent pour certaines formes génétiques de SLA. Désormais, il nous faut donc passer à la vitesse supérieure et faire disparaître les obstacles qui nous freinent. De nouveaux leviers de collecte de fonds doivent être mis en place, ce qui nous permettra de financer davantage de recherche. Il faut également que nous puissions obtenir une reconnaissance instantanée de notre savoir-faire, tant auprès des pouvoirs publics que des mécènes. Et enfin, pouvoir être immédiatement identifié par toute personne recherchant un interlocuteur et une ressource fiables et expérimentés, entourés d'experts dans tous les domaines du combat contre la maladie. Le statut de fondation favorise cela. En outre, depuis 2014, il existe une loi permettant de transformer une association en fondation tout en lui laissant ses prérogatives, comme la reconnaissance d'utilité publique, et sans interrompre son mode de fonctionnement.

Évidemment, il existe des procédures précises à respecter avant même de postuler : écriture de statuts, de budget prévisionnel, de plan d'évolution, etc., mais

aussi la validation par le conseil d'administration (CA), la nomination d'un collège de fondateurs et l'acceptation par les adhérents. Tous ces travaux et procédures ont été effectués et respectés. La suite relève maintenant du ministère de l'Intérieur, lequel, après étude de la recevabilité de notre demande de transformation, la transmettra au Conseil d'État. Lui seul rendra la décision finale.

Ce parcours entre les différentes administrations se fera sur plusieurs trimestres. Pendant ce temps, l'ARSLA continuera d'œuvrer et surtout de progresser. Dans une certaine mesure, si notre demande est acceptée, cette évolution ne cessera à aucun moment. Mais nous disposerons, dès la date de confirmation, de moyens accrus, notamment en matière de collecte de fonds, et d'une reconnaissance facilitée. À titre de comparaison, ce passage est celui du lycée à l'enseignement supérieur.

À nos soutiens de toujours

Cette fondation, nous la souhaitons, nous la voulons et sommes persuadés que l'ARSLA en est digne. Tout au long de ces décennies, elle a en effet su démontrer qu'elle a la capacité d'être une vraie, une grande fondation ! Néanmoins, ce changement ne se fait pas sans renoncement, car entre une association et une fondation, il y a une différence particulière concernant nos soutiens de toujours : nos adhérents. Précieux et indispensables pour une structure comme la nôtre, ces derniers, en votant pour la transformation lors de l'AGE, ont renoncé à leur statut. Aussi, et parce que nous ne voulons pas rompre ce lien qui s'est établi au fil des ans avec eux, nous créerons un club des amis de l'ARSLA, un comité de bénévoles, ainsi qu'une association spécifique, quant à nos modes de contacts, ils perdureront (*Accolade*, webinaires, etc.).

Si l'ARSLA existe depuis près de quatre décennies, la fondation ARSLA prendra le relais pour poursuivre le combat et le cœur du réacteur restera composé de ses éléments indispensables : nos bénévoles, notre CA, nos salariés et, bien évidemment, nos donateurs et soutiens. Tous conserveront une place précieuse au sein de la future fondation ARSLA !

Coordination en santé : lancement d'un projet pilote en Auvergne-Rhône-Alpes

L'ARSLA ET LA FILIÈRE FILSLAN, AVEC LE SOUTIEN DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DÉMARRENT UNE EXPÉRIMENTATION AUTOUR D'UN NOUVEAU MÉTIER : LES COORDINATEURS EN SANTÉ DÉDIÉS À LA MALADIE DE CHARCOT.

Malgré les efforts constants sur le lien ville-hôpital, la coordination du parcours de soin n'est pas optimale pour les patients et leur entourage. Or une coopération forte entre le système hospitalier et les professionnels de santé en ville reste la clé de la poursuite des soins et du maintien de la qualité de vie des personnes. Ainsi, et depuis plusieurs mois, l'ARSLA, la FILSLAN et les centres SLA de Clermont-Ferrand, Saint-Étienne et Lyon travaillent de concert pour mettre en place une coordination en santé efficace. Des entretiens individuels, de groupes et une enquête ont été réalisés pour identifier les obstacles rencontrés au quotidien par les personnes atteintes de SLA et par les professionnels de santé dans cet accompagnement. L'objectif ? Cerner les problématiques pour envisager les missions centrales des coordinateurs, et ce, pour améliorer la prise en charge globale. Il a ainsi été mis en avant : la difficulté de trouver et d'exploiter les bonnes informations, celle d'identifier des professionnels de santé se déplaçant à domicile et formés à la maladie, et celle de trouver des solutions favorisant une organisation fluide sur le lieu de vie.

Missions des coordinateurs en santé

Il s'agira d'identifier les ressources disponibles en région, de contribuer à l'organisation de partenariats de proximité, de remonter les besoins des personnes non couverts. Également de sensibiliser et de former les professionnels de santé et les personnes intervenant au domicile. Sans oublier l'accompagnement des personnes malades et de leur entourage, grâce à une évaluation de leurs besoins, à la définition et à la mise en place d'une organisation efficace, et à un suivi plus régulier.

De ces travaux préliminaires, il est ressorti qu'un certain nombre de personnes malades ont interrompu un suivi en centre SLA en raison de l'avancée de la maladie qui rend les déplacements compliqués et fatigants. Le coordinateur en santé assurera donc des téléconsultations pour que le lien avec le centre SLA perdure.

Cette expérimentation, d'une durée d'un an, a démarré au second semestre de cette année. Elle fera l'objet d'une évaluation portant sur des indicateurs de prise en charge des personnes malades et d'impact auprès

des professionnels de santé, pour déterminer de son renouvellement et de sa duplication en France, tant pour les personnes atteintes de SLA que pour celles qui sont touchées par des maladies graves et complexes.

D^r Nathalie Guy, neurologue et responsable du centre de ressource et de compétence SLA de Clermont-Ferrand

Le projet de coordination en santé en Auvergne-Rhône-Alpes est une opportunité potentielle pour des patients vivant en zone rurale ou montagnarde de garder ou de renouer un lien avec le centre SLA assurant leur suivi. Certains résident loin des centres SLA des CHU de la région (Clermont-Ferrand, Saint-Étienne et Lyon), ils doivent donc faire beaucoup de route pour maintenir leurs évaluations pluridisciplinaires. Or ce suivi, qui prévoit au moins un bilan neurologique respiratoire et nutritionnel, reste le « gold standard » de la prise en soin pour prévenir les éventuelles complications propres à la maladie et améliorer la qualité de vie du patient. Les centres SLA ont conscience des difficultés que peuvent poser ces déplacements lorsque le handicap est lourd. La logistique qui y est associée remet parfois en question leur bien-fondé. Le coordinateur en santé sera donc le relai de l'équipe pluridisciplinaire du centre afin de permettre le maintien ou la restauration d'un suivi adapté. D'autres missions pourront lui être déléguées, comme l'identification de ressources territoriales nécessaires à un maintien de la qualité de vie et des soins, la sensibilisation, la formation, l'accompagnement des aidants ou des soignants au plus proche du patient. Cette expérimentation, destinée à améliorer le maillage territorial au bénéfice de la prise en soin des patients SLA de la région, pourra reposer sur les moyens de communication à disposition des professionnels de santé de la région : le Groupement de coopération sanitaire système d'information santé en Auvergne-Rhône-Alpes. Créer, maintenir ou recréer du lien avec le centre SLA et accompagner les patients au plus près de leur lieu de vie seront les principaux axes de ce projet pilote. ”

Le service de prêt gratuit de matériel au plus près de chez vous

DANS ACCOLADE 23*, NOUS VOUS ANNONÇONS LE SOUTIEN DE LA FONDATION LA FRANCE S'ENGAGE POUR LANCER L'ESSAIMAGE DE NOTRE PARC DE MATÉRIEL EN RÉGION. CELUI-CI VIENT DE COMMENCER, EN SEPTEMBRE, EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES, AVEC DES PREMIERS RETOURS POSITIFS.

Pour faire face au handicap évolutif et sévère constitutif à la SLA, il est indispensable de recourir à plusieurs aides techniques, de l'ordre d'une trentaine, pour assurer aux personnes malades une bonne prise en charge tout au long de leur combat. Mais les trop longs délais d'obtention d'un financement, les restrictions des aides financières, ou encore les temps de livraison constituent des freins pour elles. Or la vitesse d'évolution du handicap ne permet ni d'attendre si longtemps ni d'investir des coûts financiers exorbitants. L'ARSLA a donc choisi d'agir et d'assurer le prêt de matériel, et ce, à titre gracieux.

Jusqu'à-là, le parc d'aides techniques de l'association était principalement stocké à son siège, à Paris, mais les demandes venant de toute la France, cela imposait une logistique importante pour répondre au plus vite au besoin des personnes. En outre, cette organisation de livraison représentait un coût financier non négligeable, l'ARSLA est, pour rappel, financée à 92 % par la générosité publique. Aussi a-t-il été décidé, en 2023, d'amorcer une politique progressive d'essaimage du parc d'aides techniques. Celui-ci a donc commencé en Auvergne-Rhône-Alpes, également région pilote de l'expérimentation de coordination en santé de l'ARSLA et de la FILSLAN, financée par le ministère de la Santé. Pour ce faire, nous avons imaginé une organisation permettant aux ergothérapeutes et autres prescripteurs de toutes les structures suivant des personnes atteintes de SLA de consulter, de façon autonome, les stocks disponibles à proximité du lieu de résidence des patients et d'adresser directement leurs demandes de prêts à nos partenaires prestataires de matériel. Ces derniers, de leur côté, nous épaulent dans la logistique et l'entretien du matériel, en l'entreposant, le nettoyant – dans le respect des règles d'hygiène strictes –, le révisant, voire le réparant, entre deux prêts, et en assurant, enfin, la livraison et le retour du matériel au domicile des personnes malades.

L'ARSLA, après une enquête menée auprès des ergothérapeutes, a fait le choix de prêter différentes références d'aides techniques. Ainsi, dans chaque parc, il sera possible de bénéficier de fauteuils roulants manuels motorisés, ainsi qu'électriques AA1 et AA2, de chaises de douche inclinables, de fauteuils releveurs. En revanche, le prêt dit de « petits matériels »,

c'est -à-dire les aides à la communication, les minerves et contacteurs, ainsi que les fauteuils nécessitant des options spécifiques, continue de se faire depuis Paris en contactant l'équipe du pôle compensation par courriel : materiel@arsla.org

De nouvelles modalités de prêt

Dorénavant, le matériel est prêté pour une durée de douze mois en moyenne, l'objectif étant que les personnes malades puissent faire, en parallèle, l'ensemble des démarches nécessaires pour acquérir le leur. Il s'agit d'un point essentiel, car l'ARSLA ne souhaite pas se substituer aux devoirs de l'État.

Notre parc continuera de s'étoffer soit par des achats, soit par des dons de matériel lesquels permettent aux personnes de bénéficier de ces aides et dans de bonnes conditions.

Un suivi de prêt régulier est sur le point d'être systématiquement mis en place, quelques semaines après la livraison du matériel, afin de s'assurer qu'il correspond bien au besoin et qu'il est bien pris en main. Également plusieurs mois après, pour vérifier que le matériel reste adapté au handicap et déceler toute situation de décrochage éventuel dans le suivi.

Les premiers prêts en Auvergne-Rhône-Alpes ont débuté cet automne. En parallèle, nous commençons déjà le parc d'aides techniques sur l'île de la Réunion, où les personnes malades connaissent de grandes difficultés d'acquisition, puisque le prix de la moindre aide technique est doublé par rapport à celui en Hexagone.

Thierry T., bénéficiaire :

« Avec la maladie qui progressait rapidement, il devenait urgent de trouver une solution pour continuer de se laver dans la baignoire. Aussi le prêt par l'ARSLA d'un fauteuil élévateur de bain a permis de résoudre ce problème. Tout comme le prêt d'une tablette de communication PC, avec système oculaire, également mise à disposition par l'association. Désormais, les dialogues sont grandement facilités et beaucoup moins épuisants. Je lui suis donc infiniment reconnaissant pour son aide et son efficacité. Merci aux ergothérapeutes de l'ARSLA, pour leur écoute et leur gentillesse. »

* « L'ARSLA, lauréate de La France s'engage », p. 7.

Quand l'ARSLA repart au combat !

EN CETTE RENTRÉE PARLEMENTAIRE, SOUS L'ÉGIDE D'UN NOUVEAU GOUVERNEMENT, L'ARSLA REPREND SON BÂTON DE PÈLERIN AUPRÈS DES POLITIQUES POUR FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES 8 000 PERSONNES ATTEINTES DE SLA OU D'UNE AUTRE MALADIE DU MOTONEURONE ET SENSIBILISER SUR LE CHEMIN QUI RESTE À PARCOURIR DANS LES POLITIQUES PUBLIQUES DE PRISE EN CHARGE ET DE DROITS DES PERSONNES MALADES.

Sensibilisation des nouveaux députés

L'avant-veille de la dissolution de l'Assemblée nationale, annoncée le soir du dimanche 9 juin par le président Emmanuel Macron, l'ARSLA était encore en lien avec Matignon pour finaliser les contours d'une proposition de loi sur la SLA qui serait portée le lundi 10 par les sénateurs Philippe Mouiller et Gilbert Bouchet.

Petit pas par petit pas, audition après audition, nous étions parvenus, non sans mal, à un premier accord prometteur pour la prise en charge des personnes de plus de 65 ans. En effet, la proposition de loi prévoyait de corriger une injustice dans l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH), laquelle permet de faire face aux besoins en aides techniques et humaines, en accordant aux personnes malades de plus de 60 ans des droits équivalents grâce à un fonds spécifique. Rappelons qu'à ce jour seules 22 % des personnes atteintes de SLA bénéficient de la PCH, car la barrière d'âge, fixée à 60 ans, excluent les 78 % autres âgées de plus de 60 ans lorsqu'elles apprennent le diagnostic. Ces dernières doivent alors recourir à l'aide personnalisée d'autonomie (APA), laquelle ne permet pas de financer des aides humaines en continu et de couvrir l'ensemble des aides techniques nécessaires. La cellule familiale est, de fait, complètement mobilisée – physiquement, moralement, financièrement. Avec le risque que des choix médicaux soient faits non plus uniquement en fonction de l'état de santé, mais aussi en fonction de la situation socioéconomique de la famille.

En outre, la proposition de loi aurait également permis de réduire les délais de traitement administratif des dossiers de PCH dès le diagnostic, là où il est actuellement entre cinq et neuf mois en moyenne. Enfin, nous avons obtenu le soutien de tous : gouvernement, membres du Sénat, nombreux députés et membres du CNCPPH, ce qui laissait espérer un vote positif dès le 10 juin par le Sénat puis par l'Assemblée nationale. La feuille de route était toute tracée pour lancer des discussions et des négociations pour son financement lors du projet de loi de financement de la Sécurité sociale en septembre.

Aujourd'hui, et même si ce texte ne repassera dans l'Hémicycle qu'au cours de ce mois d'octobre, l'ARSLA a déjà commencé son travail de plaidoyer auprès des députés fraîchement élus afin de les sensibiliser à cette proposition de loi.

Des premières victoires suspendues

Autre texte de loi sur lequel nous avons travaillé beaucoup depuis plusieurs mois : le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et à la fin de vie. Vivre dignement pour les personnes atteintes de SLA, c'est bénéficier de conditions leur permettant d'aller jusqu'au bout de leur vie, tout en ayant la liberté de déterminer par elles-mêmes leurs propres limites. C'est ce que prévoyait ce projet de loi qui allait ouvrir un droit à l'aide à mourir dans des conditions strictement encadrées. Le vote solennel en première lecture à l'Assemblée devait intervenir le 18 juin et les travaux ont été interrompus alors qu'ils avançaient dans le bon sens. Par exemple, un de nos amendements essentiels, porté par le député Olivier Falorni, avec un message que nous n'avions cessé de marteler à chaque audition, avait été validé, à savoir la suppression du critère « pronostic vital engagé à court ou moyen terme » pour avoir le droit d'accéder à l'aide à mourir, au profit de la notion d'« affection grave et incurable en phase avancée ou terminale ». Ce projet de loi, il ne faut pas l'oublier, comprenait également un volet essentiel sur les soins palliatifs assorti d'une stratégie décennale ambitieuse, dont les crédits avaient été doublés par les députés en séance plénière pour atteindre 2,7 milliards d'euros. Alors que seulement 35 % des personnes atteintes de SLA bénéficient actuellement d'un suivi en unité de soins palliatifs.

Le 9 juin, au soir, ces batailles pour les conditions de vie et les droits des personnes malades étaient sur le point d'être gagnées. Nous ne pouvons relâcher nos efforts, c'est pourquoi l'ARSLA met tout en œuvre pour que ces travaux parlementaires reprennent au plus vite, car des milliers de vies sont en jeu face à cette maladie à évolution très rapide.

Du 25 septembre au 10 octobre

« Vivre à 100 % »

L'ARSLA LANCE SA TROISIÈME CAMPAGNE D'OCTOBRE, « VIVRE À 100 % ». SOUS CE MOT D'ORDRE, QUE NOUS VOUS INVITONS À RALLIER, CE SONT DES MILLIERS DE PERSONNES EN FRANCE, TOUTES REMARQUABLES ET INSPIRANTES, QUI AU QUOTIDIEN SE BATTENT CONTRE CETTE EFFROYABLE MALADIE : LA SLA. LES ÉCOUTER TÉMOIGNER DE LEURS PARCOURS EST DONC UNE FAÇON DE LES ACCOMPAGNER, DE LES SOUTENIR DANS CE COMBAT QU'ELLES MÈNENT AVEC COURAGE.

Lorène, alors âgée de 35 ans, avait un travail, et, comme tout le monde, connaissait des joies et des galères. Sa vie était faite de projets : rencontrer quelqu'un, avoir des enfants... Aussi le diagnostic de la SLA posé en 2022 est venu tout chambouler. « *C'est un séisme de haute magnitude dans la tête, confie sa sœur Marine. Ce que l'on vit ne se décrit pas, il n'y a pas de mots.* » Il aura fallu un peu de temps pour encaisser l'annonce. Après la tristesse, puis la colère, est venu le temps de l'acceptation et de l'adaptation. « *J'aime beaucoup ma vie aujourd'hui, car elle a davantage de sens [...] C'est fou à dire, mais c'est un passe-droit pour une vie incroyable* », affirme Lorène. Marine d'ajouter : « *On peut être encore plus forts que ce que l'on croit [...]. Des situations révèlent parfois de supers pouvoirs.* » Depuis, Lorène, qui dit vivre « *des moments exceptionnels, hors du commun* », applique une recette qu'elle résume en une phrase, avec un jeu de mots éloquent : « *La vie est belle, essaie-la [SLA].* »

Ces paroles, à première vue surprenantes, sont pourtant communes à bien des personnes touchées par la SLA. Chaque jour, elles repoussent les limites de l'inimaginable et prennent les armes contre cette maladie, à ce jour, incurable. Certes elles ne gagneront pas la guerre, néanmoins elles se démènent pour remporter des batailles, et ce, avec comme unique étendard de vivre à 100 %.

Pour Dominique, c'est une phrase d'Aristote qui lui vient à l'esprit pour évoquer son parcours depuis le diagnostic : « *Il y a trois sortes d'hommes : les vivants, les morts, et ceux qui vont sur la mer.* » En effet les personnes comme lui, Lorène, et tant d'autres, sans oublier leurs proches, sont semblables à ces navigateurs de l'extrême qui n'hésitent pas à braver les vents et tempêtes, et qui en dépit des inconnues continuent d'avancer. Partout où la SLA attaque, elles contre-attaquent : la SLA veut les priver de mobilité ? Elles se challengent, repoussent toujours plus loin leurs limites ! La SLA veut les déposséder de la parole ? Elles font davantage de bruit et deviennent pour certaines de véritables porte-voix, incitant chacun à vivre plus intensément,

comme Olivier, le président de l'ARSLA, Bertrand (lire p. 39) ou encore Loïc : « *Beaucoup sont heureux, mais n'en ont pas conscience. Alors comme on ignore de quoi l'avenir sera fait, il faut profiter de la vie, profiter des autres. Avoir des relations sincères !* » Quant à John, ce sont ces deux phrases qu'il tient à partager : « *Tu as le choix de pleurer chaque jour jusqu'à la fin ou de vivre chaque jour avant la fin* » et « *N'attendons pas d'être malade pour mettre l'essentiel au centre de sa vie.* »

Jusqu'au 10 octobre, mobilisez-vous aux côtés d'Olivier, de Lorène, Loïc, Lydie, John et de tous ces autres héros anonymes ! Ne ratez aucun moment de notre campagne d'octobre 2024 :

- Le film de campagne qui nous plonge dans l'univers de Lorène et de son combat. À retrouver sur nos réseaux sociaux et notre chaîne YouTube.
- Le lancement de *La vie est belle, essaie-la*, notre podcast qui vous donne rendez-vous un samedi sur deux pour découvrir le parcours de nos combattants, de leurs proches et des soignants. Disponible sur toutes les plateformes d'écoute.
- L'émission « *Ça commence aujourd'hui* », sur France 2, avec Lorène, Olivier, Aline. Tous les trois démontrent qu'en dépit de la SLA ils profitent de chaque seconde. À voir et à revoir sur nos réseaux sociaux !
- La soirée *Invincibles*, à l'Olympia, au profit de l'ARSLA et de l'ICM, le 8 octobre, avec un concentré de talents, tous mobilisés contre la SLA.
- La cérémonie des lauréats de l'ARSLA, à Paris, le 9 octobre, pour mettre en lumière les chercheurs et les projets scientifiques financés par l'ARSLA. En 2024, nous avons réussi à augmenter le budget recherche à plus de 1,7 million d'euros ! Ce rendez-vous est aussi l'occasion de sensibiliser les mondes politique et médiatique aux grands défis de la SLA.
- Nos réseaux sociaux, où, chaque jour, nous vous proposons de rencontrer des personnes malades qui veulent vivre à 100 % !



Crédit photo : Lisa Lesourd

« Se sentir concerné, c'est déjà donner une partie de soi »

CE FUT L'UN DES MOMENTS FORTS DE LA SECONDE SAISON DE « QUELLE ÉPOQUE ! » (FRANCE 2), CELUI OÙ CHARLOTTE DHENAU – HUMORISTE, COMÉDIENNE, CHANTEUSE (LISTE NON EXHAUSTIVE) – S'ADRESSE À OLIVIER GOY. ELLE REVIENT SUR CETTE SÉQUENCE, MAIS AUSSI SA PRISE DE CONSCIENCE CONCERNANT LA SLA ET SA VISION DE L'ENGAGEMENT.

Accolade : Comment avez-vous connu Olivier Goy ?

Charlotte Dhenaux : À l'occasion du Défi givré, qui se tenait à la piscine Molitor, en mars. C'est mon amie Christelle Gauzet, gagnante de Koh-Lanta 2008, qui m'a proposé d'y participer. Ce fameux jour se trouvait aussi Lorène Vivier, Valérie Trierweiler, et donc Olivier qui prenait les photos. Entre nous tous, et en dépit du froid et d'une pluie constante, il régnait une franche camaraderie, les blagues fusaient. J'ai poursuivi les échanges avec Olivier via nos réseaux, et lui ai proposé d'assister à « Quelle époque ! », en mai. Le jour de sa venue, il discute avec Philippe Caverivière, Léa Salamé, puis évoque le Défi givré, qui commence en juin, on décide alors de le faire revenir, cette fois en tant qu'invité.

Vous vous souvenez de cette séquence diffusée le 1^{er} juin* ?

Oh que oui ! Il était évident que je choisirais, lors de mon passage en plateau, Olivier, car il est une leçon de vie pour tout le monde ! Je me déguise en rockeuse un peu badasse, puisqu'il écoute pas mal de rock. Les invités défilent, puis vient son tour. Léa commence : « Olivier, comment ça va aujourd'hui ? », et il a cette réponse : « C'est une question qui peut paraître anodine, mais elle est très complexe pour moi, et, si vous regardez bien, je suis diminué de plus en plus et je ne peux plus parler. » Et il finit par : « Je suis heureux d'être avec vous ce soir, et, en fait, plus la maladie essaie de me faire taire, plus je parle ! » Quelle claque ! Moi, je suis dans la loge, je vois le retour dans l'écran, avec la caméra qui capte le regard de Philippe, ému... Le silence est total : en plateau, en coulisses... Rien que de l'évoquer, j'ai les poils... Olivier poursuit : « N'attendez pas que la maladie vienne vous chercher pour éradiquer les problèmes futiles de votre quotidien. » C'est à moi de passer... Je veux être à un dixième de sa hauteur et réussir à faire ce poème sans flancher, sans bafouiller. Quand je l'ai écrit, ce qui était périlleux, c'était de ne pas tomber dans quelque chose de larmoyant tout en nommant les choses, car

on ne va pas faire semblant qu'elles n'existent pas, or, lorsqu'on plonge dans le regard d'Olivier, c'est l'élan vital qui se dégage, et c'est d'ailleurs ainsi que je commence : « Tu es tellement bavard, toi le Savoyard avec tes yeux immenses. » Je voulais m'emparer de ce moment pour en faire quelque chose de gracieux et lui rendre l'hommage le plus beau, le plus juste.

Votre émotion était palpable à travers l'écran...

On sait qu'il a la SLA, que sa vie est désormais rythmée par une sorte de decrescendo, lui-même le dit, c'est ce qui est si puissant ! Il met des mots sur une peur immense, commune à chacun, celle de mourir, la finitude de la vie. Donc, oui, je suis hyper émue...

Que connaissiez-vous de la SLA ?

Pas grand-chose. Dans la première saison de « Quelle époque ! », Pone et Wahiba avaient été reçus, c'est là que j'ai découvert la SLA. Certes, j'en avais entendu parler, mais j'ignorais tout des symptômes et de ses répercussions, que l'espérance de vie est si réduite une fois le diagnostic posé, que c'est si foudroyant, qu'autant de personnes sont touchées chaque année. Ce n'est qu'il y a quelques mois, et grâce au discours d'Olivier, que j'ai mesuré le peu de recul sur la SLA, car les patients décèdent rapidement et qu'il n'y a pas assez de temps pour mettre les moyens nécessaires alors qu'on pourrait décider d'investir. Je savais donc que la SLA était dégueulasse, mais pas de quelle façon.

Également une peur face à cette maladie incurable, dont on ignore encore beaucoup...

C'est ça le pire : être dépossédé de ses moyens de communication et être, oui, enfermé dans la machine tout en conservant sa conscience.

Une sorte de double enfermement de la maladie et d'une société impuissante ?

Exactement ! Alors c'est le serpent qui se mord la



Olivier et Charlotte, sur le plateau de « Quelle époque ! »



Défi givré réalisé par toute l'équipe, à la fin de l'émission.



Charlotte repartant de la soirée du 27 juin, son portrait du Défi givré sous le bras.

queue, parce qu'il n'y a pas de solutions car on ne met pas les moyens, parce qu'on ne débloque pas les sous pour la recherche, puisqu'on n'en parle pas... c'est sans fin et terrible pour les personnes concernées ! Alors que c'est comme pour tout, l'inclusion, le handicap..., plus on en parle, plus on rend visible l'invisible ! Il faut sortir de cette omerta, oui, ça fait peur, nous avons tous nos peurs, moi la première, mais parler de la maladie, du handicap, c'est le minimum qu'on se doit les uns les autres.

Quel lien avez-vous avec l'ARSLA ?

Il est principalement avec Olivier. D'ailleurs, il y a quelques mois, il m'a proposé de faire un duo lors d'un concert au profit de l'ARSLA et de la recherche, à l'Olympia, le 8 octobre. J'ai évidemment choisi Patrick Fiori. C'est génial, car c'est avec ce type d'événements qu'on fait vivre une association, qu'on fait rayonner tous ses combats. C'est important de fédérer aussi autour de moments de plaisir et de partage, sinon on tombe dans le truc un peu dur, qui peut faire peur. Si on ne fait que parler du côté difficile, douloureux, les gens ne seront pas en mesure d'écouter, c'est normal, ils se protègent.

Vous étiez aussi présente lors de la soirée Défi givré du 27 juin, à Paris...

Oui, j'ai notamment rencontré Lydie, avec qui j'ai échangé des blagues, des regards surtout, parce qu'elle ne peut plus parler, c'est son mari, Xavier, qui faisait l'intermédiaire. Depuis nous sommes en contact. Xavier parle bien de sa situation d'aidant [lire p. 34], de la fatigue et de la culpabilité qu'il ressent. Chez ces personnes, il y a un don phénoménal, qui est aussi pernicieux, car elles s'en veulent d'être fatiguées, alors que c'est juste normal. Heureusement, des groupes de parole* existent pour leur permettre de décharger ce trop-plein. En fait, il faudrait créer des aidants d'aidants (*rires*) !

Vous semblez désormais très impliquée.

Cela s'est fait au gré des rencontres. Peut-être que ce qui me touche, c'est cet enfermement... Tout comme la perte d'autonomie, il faudrait que je bosse ça avec ma psy (*rires*). Mais c'est vrai que de ne pas pouvoir s'exprimer, c'est terrible ! Vous connaissez le jeu « Tu préfères » ? « Tu préfères te faire suivre par une famille de canards toute ta vie ou avoir des

bras en mousse ? » Bon, les deux sont pénibles, mais il vous faut choisir. « Tu préfères perdre la vue ou la parole ? » Ah, la vache ! Perdre la vue, c'est horrible, car c'est beau ce qu'on voit, mais si je ne peux pas dire ce que je pense ? Également la perte de spontanéité... Mais peut-être que si cela me touche autant, c'est parce que c'est Olivier, et qu'il est formidable !

Face à la maladie, au handicap, vous restez vous-même.

Je l'ai appris, d'une part, grâce à Philippe Croizon, autre personnalité inspirante, avec qui j'ai pigé que l'humour, c'était sa résilience et qu'il fallait que ce soit bien piquant, bien sévère, ce qui me va tout à fait. Un jour, il a eu cette phrase : « *Le pire, c'est de ressentir le handicap dans les yeux des autres, parce que, là, tu es handicapé deux fois.* » Et, d'autre part, car mes parents ont travaillé dans des carrières liées au handicap mental et parfois physique, donc ces sujets revenaient facilement à la maison, on en faisait déjà des blagues, et c'était O.K. C'est dès le plus jeune âge qu'il faut éduquer à cela, car les enfants s'en foutent de la différence. Ils ont une curiosité très saine qu'au fil du temps ils taisent par souci sociétal. Or rendre visibles toutes les différences, parce qu'on l'est tous, c'est ce qui fait le sel de la vie.

« Je savais que la SLA était dégueulasse, mais pas de quelle façon. »

Comment soutenir efficacement une cause ?

Il n'y a pas d'injonction, il faut le faire à son échelle, on n'est pas obligé de faire un chèque de 500 000 €...

Vous allez quand même en faire un ?

Évidemment, mais d'abord je dois emprunter et renégocier mon salaire (*rires*) ! Se sentir concerné, en parler, c'est déjà donner une partie de soi, de son temps. Ça peut être acheter un tee-shirt, participer à un concert, être bénévole, etc., chacun s'investit comme il le souhaite. Il ne faut surtout pas culpabiliser, car on a tous nos failles, sinon on tombe dans le mauvais côté de l'associatif, Olivier l'a d'ailleurs bien compris. Mais bien sûr que j'ai envie de dire : « On y va tous à fond ! », avec l'idée que si chacun ajoute sa pierre à l'édifice, peu importe sa taille, cela aura de la valeur et fera avancer.

* Retrouvez les dates des groupes de paroles sur nos réseaux sociaux et notre site.

Projets scientifiques 2024 financés par l'ARSLA

COMME CHAQUE ANNÉE, L'ARSLA A LANCÉ PLUSIEURS APPELS À PROJETS DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE SUR LA SLA ET LES AUTRES MALADIES DU MOTONEURONE À L'ATTENTION DES CHERCHEURS ACADÉMIQUES, DES ENTREPRISES DE BIOTECHNOLOGIES POUR LE DÉVELOPPEMENT DE NOUVELLES THÉRAPIES, DES CLINICIENS SUR DES PROJETS DE PRISE EN CHARGE, DE CRITÈRES D'ÉVALUATION OU DE TECHNOLOGIE D'INFORMATION, ET DE JEUNES CHERCHEURS POUR LES INCITER À S'ENGAGER DANS LA RECHERCHE SUR LA SLA.

LES PROJETS SONT ÉVALUÉS PAR LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'ARSLA ET SOUMIS À NOTATION PAR DES ÉVALUATEURS, DITS « REVIEWERS » EXTERNES À L'INTERNATIONAL. SEULS LES PROJETS LES PLUS INNOVANTS ET LES PLUS PROMETTEURS SONT RETENUS. EN 2024, L'ARSLA EST FIÈRE D'AVOIR PU AUGMENTER SON BUDGET CONSACRÉ À LA RECHERCHE À HAUTEUR DE 1,7 MILLION D'EUROS. LES PROJETS PRÉSENTÉS, LAURÉATS DE L'APPEL À PROJETS, DURENT EN MOYENNE DEUX ANS ET FONT L'OBJET D'UN SUIVI RIGOREUX PAR L'ASSOCIATION TOUT AU LONG DE LEUR EXÉCUTION.

PROJETS CLINIQUES

■ Caractéristiques cliniques et génétiques de la SLA en Amérique latine : une cohorte uruguayenne et argentine – Dr Daniells Erazo (CHU de Limoges).

Les données épidémiologiques sur la SLA en Amérique latine semblent montrer une plus faible incidence de la maladie par comparaison avec les données européennes. Cela pourrait s'expliquer par des facteurs génétiques différents des populations caucasiennes. Ce projet a pour objectif d'analyser la présentation clinique de patients diagnostiqués et suivis pendant deux ans en Argentine et en Uruguay. Une analyse génétique systématique sera proposée aux personnes malades, comprenant la recherche d'une mutation pathogène d'un des 35 gènes actuellement impliqués dans la pathogénie de la SLA. De plus, une analyse du génome permettra d'étudier l'ancestralité des mutations retrouvées dans des populations avec un métissage important, et des facteurs de risque génétique de développer la maladie. La création d'une biobanque de patients atteints de SLA et de sujets contrôles pourra servir à des études de recherche génétique ultérieures.

■ Stratification de la SLA en phase présymptomatique : élaboration de biomarqueurs innovants – Dr Véronique Marchand-Pauvert (Laboratoire d'imagerie biomédicale, Sorbonne-Université).

Le diagnostic de la SLA prend en moyenne douze mois après l'apparition des premiers symptômes, retardant ainsi l'inclusion des personnes malades dans des études cliniques. À ce stade, des changements importants dans le corps sont déjà en cours. Le projet vise à étudier la phase précédant les symptômes pour mieux comprendre comment la maladie se développe et se propage. Les chercheurs vont réaliser une étude approfondie sur des personnes portant une mutation génétique spécifique, certaines présentant des symptômes de la SLA, d'autres non, en utilisant des techniques d'imagerie et d'électrophysiologie avancées pour examiner le cerveau et la moelle épinière. Ces techniques aideront à mieux comprendre la maladie avant même l'apparition des premiers symptômes. L'objectif est de développer des outils de diagnostic précis et de suivre l'évolution de la maladie, crucial pour la conception de futurs essais cliniques. Ce projet utilise les dernières technologies pour améliorer la prise en charge des patients et soutenir les personnes à risque. L'ambition ultime est d'appliquer ces nouvelles méthodes à d'autres maladies neurodégénératives, contribuant ainsi à la recherche de traitements efficaces.

* Les cellules gliales entourent les neurones et participent au contrôle de l'environnement chimique et électrique en leur fournissant des nutriments et en éliminant leurs déchets.

PROJETS ACADÉMIQUES

■ Fonctions des récepteurs P2X4 neuronaux et microgliaux dans la SLA et ses mécanismes – Dr Éric Boué-Grabot (Institut des maladies neurodégénératives, CNRS UMR 5293, université de Bordeaux).

L'équipe de recherche, encadrée par le Dr Boué-Grabot, est spécialiste dans la fonction des récepteurs appelés P2X4. Elle a démontré que ces derniers, présents à la surface des neurones et des cellules gliales*, jouent des rôles importants et opposés dans la pathogenèse de la SLA. Son objectif principal est de démontrer la dualité des rôles de ces récepteurs des neurones et de la microglie qui conduiraient respectivement à des effets délétères et bénéfiques sur la survie des motoneurones et la progression de la SLA. L'équipe cherche également à décrypter les mécanismes moléculaires activés par les récepteurs P2X4 dans chaque type cellulaire. L'objectif est de contribuer à définir de nouvelles cibles pour ralentir la mort des motoneurones et/ou la progression des symptômes de la SLA.

■ Inhiber l'agrégation des mutants de TDP-43 – Dr Ahmed Bouhss (Structure et activité des biomolécules normales et pathologiques, université d'Évry-Val-d'Essonne).

TDP-43 est une protéine retrouvée sous forme d'inclusions dans le cytoplasme des neurones des patients atteints de SLA. Récemment, l'équipe du Dr Bouhss a montré que TDP-43 se lie de manière coopérative à des molécules d'ARN, ce qui est déterminant pour empêcher la formation des agrégats de TDP-43. L'équipe a ainsi développé un test fiable de criblage automatisé de composés chimiques ciblant TDP-43. Son objectif est de cribler des composés regroupés au sein de la chimiothèque nationale afin de découvrir des molécules favorisant la solubilité de TDP-43 dans le cytoplasme. Les composés prometteurs seront testés sur des lignées cellulaires pour évaluer leurs effets protecteurs contre la toxicité de TDP-43.

■ Moduler l'excitabilité des motoneurones pour combattre la SLA – Dr Guillaume Caron (université Paris-Cité).

Ce projet a pour but de déterminer s'il existe un lien de cause à effet entre la propriété de décharge soutenue (bi-stabilité) des motoneurones et leur résistance pendant la SLA. Les chercheurs vont donc combiner des techniques de dernier cri, comme la modulation de l'expression des gènes des motoneurones

produite par l'injection intramusculaire d'un virus et l'électrophysiologie intracellulaire *in vivo* de motoneurones chez la souris adulte. Son objectif est de démontrer si la bi-stabilité des motoneurones est impliquée dans la progression de la SLA en augmentant et en diminuant l'expression de canaux ioniques des motoneurones dans un modèle de souris portant une mutation dans SOD1 (souris modèle de SLA).

■ **Pourquoi les motoneurones oculomoteurs résistent-ils mieux que les spinaux ? La piste *Engrailed-1*** – Dr Ariel Di Nardo (Cirb, Collège de France).

Le vieillissement contribue fortement à l'apparition des symptômes dans toutes les formes de la SLA (sporadique ou associée à une mutation identifiée). L'équipe du Dr Di Nardo a révélé le rôle « réjuvénant » d'une protéine, appelée EN1, et de son action thérapeutique chez la souris et sur des motoneurones produits à partir de cellules de personnes malades. L'intérêt de cette piste est renforcé par le fait que les motoneurones oculomoteurs, globalement résistants à la maladie, expriment EN1, alors que les motoneurones spinaux, qui dégénèrent, l'importent avec une efficacité qui diminuerait avec l'âge. Le but de ce projet est d'utiliser des motoneurones humains exprimant ou non EN1 pour analyser les mécanismes de son activité thérapeutique et confirmer cette hypothèse.

■ **Évaluation préclinique d'un antagoniste des récepteurs de l'orexine dans deux modèles murins de SLA** – Dr Luc Dupuis (université de Strasbourg).

Les patients atteints de SLA et les porteurs présymptomatiques de mutations associées présentent des altérations de l'activité électrique cérébrale pendant le sommeil. Des molécules utilisées dans le traitement de l'insomnie sont capables, chez l'animal, de corriger ces altérations. Ce projet testera si ces molécules exercent des effets protecteurs plus globaux dans la SLA et sont capables de ralentir les symptômes moteurs dans deux modèles de souris différents de la SLA.

■ **Rôle de la protéine SMN et de ses partenaires dans l'homéostasie du nucléole** – Dr Giuseppina Giglia-Mari (Institut neuromyogène, université Claude-Bernard-Lyon I).

La myopathie spinale (SMA) est une maladie génétique touchant les motoneurones, avec des mutations dans le gène SMN1. Ce gène produit la protéine SMN, essentielle à diverses fonctions cellulaires. Le projet se penche sur le rôle de SMN dans la restauration de l'organisation du nucléole (une petite structure dans le noyaux cellulaire) après la réparation de l'ADN. Les objectifs incluent la compréhension de la façon dont SMN se déplace

dans les cellules et son nouveau rôle. En outre, l'équipe démontrera comment les antioxydants peuvent aider les cellules SMA à mieux faire face aux dommages à l'ADN. Ces découvertes pourraient suggérer des conseils pratiques pour améliorer la vie des personnes atteintes de SMA.

■ **Étude du tropisme d'un nouveau variant de TDP-43 (G376V-TDP-43), responsable d'une myopathie distale mais pas d'une SLA** – Dr Pascal Leblanc (Institut neuromyogène, université Claude-Bernard-Lyon I).

Une cinquantaine de mutations responsables de SLA touchant TDP-43 ont été caractérisées, majoritairement localisées dans un domaine non-organisé de la protéine, appelé type prion. L'équipe a récemment identifié une nouvelle mutation dans ce domaine type-prion (TDP-43-G376V) qui est associée à une myopathie distale, sans morbidité accentuée et sans les critères classiques de SLA. L'objectif de ce projet est de comprendre comment et pourquoi une telle mutation induit une pathologie surtout musculaire alors qu'une autre mutation dans la même position (TDP-43-G376D) peut induire une SLA à progression rapide. Déterminer l'impact de ces deux mutations permettrait d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques qui, dans le futur, freineront la progression de la maladie.

■ **Rôle des neutrophiles dans la pathogénèse de la SLA** – Dr Cédric Raoul (Institut de neurosciences de Montpellier).

Un dysfonctionnement du système immunitaire accompagne le processus de dégénérescence des neurones moteurs dans la SLA. Les neutrophiles, un type de globules blancs très abondants dans le sang, représentent la première ligne de défense de notre organisme contre divers pathogènes. Cependant, il a été observé chez les patients atteints de SLA que leur fréquence était augmentée dans le sang, bien que leur fonction dans la maladie n'ait jamais été étudiée. Ce projet consiste à explorer la diversité des neutrophiles en matière de populations, de mécanismes et de fonctions dans des modèles expérimentaux de la maladie. Des études chez les personnes atteintes aideront également à mieux comprendre les fonctions de ces cellules du système immunitaire qui peuvent être altérées au cours de la maladie. Finalement, une approche thérapeutique ciblant les neutrophiles sera explorée dans un modèle murin de la pathologie.

■ **Évaluation multimodale centrale et périphérique d'un nouveau candidat intracorporel ciblant les agrégats TDP-43 dans un modèle de souris TDP-43** – Dr Charlotte Veyrat-Durebex (iBrain équipe 3, université de Tours).

La protéine TDP-43, retrouvée agrégée chez la plupart des patients atteints de SLA, est une cible prometteuse pour le développement de nouveaux traitements. L'équipe a développé un biomédicament visant TDP-43 qui a des effets protecteurs dans les cellules. La prochaine étape est de tester ces effets thérapeutiques dans des modèles de souris SLA. Les chercheurs utiliseront des techniques émergentes de biologie et d'imagerie pour évaluer les effets du candidat médicament dans les souris SLA. Ces données permettraient de continuer le développement de cette thérapeutique prometteuse.

PROJETS BIOTECHS

■ Développement de petites molécules inhibitrices d'HSP90 pour le traitement de la maladie de Kennedy AtmosR (Fuveau).

La biotech AtmosR développe des médicaments pour traiter les maladies neurodégénératives. Elle teste notamment l'efficacité d'un de ses composés de troisième génération dans la maladie de Kennedy, une pathologie neurodégénérative génétique rare*. Causée par des mutations du gène du récepteur aux androgènes (AR), elles entraînent l'agrégation d'AR, responsable en partie de la dégénérescence des motoneurons causant les symptômes moteurs chez les patients. L'approche d'AtmosR vise à dégrader ces agrégats et empêcher ainsi la mort des motoneurons. AtmosR a montré que son composé est capable de dégrader les agrégats AR dans les cellules en culture et souhaite tester son efficacité dans un modèle de souris de la pathologie, afin de voir s'il est capable de dégrader ces agrégats et traiter les symptômes moteurs.

■ Analyse de biomarqueurs de la barrière hémato-encéphalique dans une étude clinique de phase II évaluant le NX210c chez des patients présentant une SLA - Axoltis Pharma (Lyon).

Le dysfonctionnement de la barrière hémato-encéphalique (BHE) est observé dès les phases précoces de la SLA et participerait à son déclenchement et à sa progression. Axoltis Pharma développe un candidat médicament (NX210c) combinant des propriétés de restauration de l'intégrité de la BHE et d'amélioration de la transmission nerveuse et de neuroprotection, comme l'a confirmé une étude clinique de phase Ib chez le sujet âgé sain de plus de 55 ans. Cette étude a également un bon profil de tolérance du NX210c et un effet sur la concentration plasmatique de neurofilament à chaînes légères (NfL), un biomarqueur relié à la progression de la SLA.

* Lire *Accolade* 24, p. 27.

Le projet financé par l'ARSLA consiste dans le dosage des biomarqueurs évaluant la BHE et le NfL dans le cadre d'une étude clinique de phase II évaluant le candidat-médicament NX210c.

JEUNES CHERCHEURS

■ Connectivité structurale et fonctionnelle dans les dégénérescences lobaires frontotemporales génétiques - Arabella Bouzigues (ICM, Paris) ; superviseur : Dr Raffaella Lara Migliaccio.

La dégénérescence lobaire frontotemporale (DLFT) regroupe des maladies neurodégénératives touchant les lobes frontaux et/ou temporaux du cerveau, avec des manifestations cliniques variées. Jusqu'à 30 % des cas de DLFT sont attribuables à des mutations dans l'un des trois principaux gènes (C9orf72, GRN, MAPT). Les individus porteurs de la mutation C9orf72 peuvent manifester une démence touchant exclusivement le comportement ou le langage (démence frontotemporale (DFT), une SLA ou une combinaison des deux. L'absence actuelle de biomarqueurs complique la prédiction des phénotypes. Des études d'imagerie antérieures ont montré des variations anatomo-fonctionnelles significatives avant les symptômes, particulièrement chez les porteurs de mutations C9orf72. Avec des outils d'imagerie récents, ce projet vise à évaluer précisément ces changements de la phase présymptomatique à symptomatique pour identifier des biomarqueurs prédictifs. Cela revêt une importance cruciale en raison des différences de pronostic entre DFT et SLA.

■ Identification du rôle de NUP50 dans la physiologie des motoneurons et la pathologie de la SLA - Olga Roman (CRBS, université de Strasbourg) ; superviseur : Dr Chantal Sellier.

Une étude récente a identifié NUP50 comme un nouveau gène associé à la SLA. Notamment, certaines mutations génétiques dans ce gène sont présentes chez des patients atteints de la maladie. L'une des fonctions connues de NUP50 est son implication dans le transport des protéines au sein de la cellule. Grâce aux techniques de microscopie et de séquençage à haut débit, les altérations liées à NUP50, telles que les problèmes de transport de protéines et la régulation de l'expression des gènes, seront investiguées dans les motoneurons dérivés à partir de cellules souches humaines, avec le gène NUP50 modifié. Cette recherche permettra d'identifier le rôle des mutations de NUP50 dans le développement de la maladie, favorisant l'émergence de nouvelles pistes thérapeutiques pour les patients.

Pr Claude Desnuelle, une vie de chercheur



SON NOM ET SON VISAGE VOUS SONT CERTAINEMENT FAMILIERS. LE PROFESSEUR CLAUDE DESNUELLE, 76 ANS, A CONSACRÉ TOUTE SA CARRIÈRE DANS LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES, PLUS PARTICULIÈREMENT LA SLA. DEPUIS QUATRE ANNÉES, IL CONTINUE DE S'INVESTIR EN TANT QUE VICE-PRÉSIDENT DE L'ARSLA. UNE RETRAITE ACTIVE AU SERVICE DES PERSONNES MALADES, DES PROFESSIONNELS DU SOIN ET DES CHERCHEURS.

Accolade : Quel est votre parcours ?

Pr Claude Desnuelle : J'ai fait des études à la faculté de médecine de Marseille, au cours desquelles j'ai eu l'occasion d'effectuer un séjour très formateur à Harvard Medical School, à Boston. J'ai passé le concours de l'internat en 1972, puis validé la spécialité de neurologie grâce aux années complémentaires passées sur un poste hospitalier de chef de clinique, où j'ai découvert les maladies neuromusculaires et la SLA, sous la direction du Pr Serratrice au CHU de La Timone, à Marseille. C'est après mon doctorat que j'ai débuté une activité de recherche scientifique en préparant une thèse de sciences au sein de l'Institut de pharmacologie moléculaire et cellulaire du Pr Lazdunski, à Nice, tout en poursuivant mes responsabilités de soins à l'hôpital. À l'issue de cette thèse, j'ai obtenu un poste de chercheur postdoctorant de deux ans au Neuromuscular Center, à University Southern California, à Los Angeles, dans le laboratoire des Prs Engel et Askanas.

De retour en France, à la fin des années 1980, j'ai été nommé professeur à la faculté de médecine de Nice, avec pour mission de créer un secteur de soin spécifique aux maladies neuromusculaires incluant myopathies, neuropathies, myasthénie et SLA. J'ai alors développé un secteur hospitalier à la prise en charge des maladies neuromusculaires et de la SLA, labellisé dès le premier plan national maladies rares (PNMR), au tout début des années 2000.

Parallèlement, et toujours au sein de la faculté, j'ai pu, au cours des vingt années suivantes, réunir des équipes de chercheurs et développer de multiples projets portant sur la physiopathologie des maladies du système nerveux périphérique (neurones moteurs, transmission nerveuse, jonction nerf-muscle et muscles) et sur des pistes thérapeutiques.

Quels étaient vos sujets de recherche ?

Comme vous vous en doutez, j'en ai eu plusieurs au cours de ma carrière, mais tous centrés sur les maladies neuromusculaires. Bénéficiant de l'accès à de très nombreuses biopsies nerveuses et musculaires réalisées à visée diagnostique, mon travail de thèse touchait directement les propriétés de l'excitabilité des tissus nerveux et musculaires en étudiant les propriétés moléculaires des canaux ioniques des structures responsables de la transmission de la commande motrice depuis les neurones moteurs jusqu'au muscle (conduction du signal le long du nerf moteur, transmission du signal à la jonction nerf-muscle et induction de la contraction du muscle) dans diverses situations de maladies du muscle ou de dénervation. J'ai poursuivi mes recherches au cours de mon séjour aux États-Unis. Là, j'ai pu acquérir des techniques de coculture nerf-muscle et analyser les changements de propriétés pharmacologiques des canaux ioniques lors du développement, notamment pendant la période embryonnaire, au moment de l'innervation musculaire. Avant cela, le muscle a une activité de contraction autonome, c'est ensuite le neurone moteur qui pilote grâce à la conduction nerveuse, donc, à ce stade du développement, les protéines qui commandent l'excitabilité du muscle se modifient. J'ai ainsi montré qu'une maladie neuromusculaire avec trouble de l'excitabilité était dûe à la persistance après l'innervation du muscle d'une forme embryonnaire d'un canal calcium. Ce travail a d'ailleurs été valorisé par une publication dans la prestigieuse revue *Nature*.

De retour à Nice, il m'a fallu changer de thématique, j'ai donc monté une petite équipe de recherche universitaire, au sein d'un laboratoire CNRS, qui travaillait sur la problématique - recherche innovante à l'époque - des maladies par déficit oxydatif et par

anomalie du génome mitochondrial, désormais reconnu comme fondamental dans les dysfonctions du système nerveux de la SLA.

En parallèle, j'ai développé, dans les années 2000, des recherches sur le contrôle digénique d'une dystrophie musculaire, sur la régénération musculaire à partir du tissu adipeux et sur une approche thérapeutique des maladies neuromusculaires par thérapie cellulaire autologue, tout cela au sein de l'Institut de biologie Valrose, à Nice, et en collaboration avec l'Institut de myologie, à Paris. Ces travaux ont contribué à savoir détecter les cellules par des techniques d'imagerie en résonance magnétique et PET scan, à analyser leur survie avec un suivi quantifié longitudinal de la force développée en isométrie dans les muscles concernés. Nous avons démontré qu'il fallait plusieurs mois post-injection pour constater un effet dans une approche de thérapie cellulaire. Enfin, et dans un tout autre domaine, j'ai collaboré avec Maureen Clerc, de l'Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique (Inria) à Sophia Antipolis, pour proposer à des personnes atteintes de SLA, privées de communication orale, l'utilisation d'un système d'interface cerveau ordinateur (BCI) par l'intermédiaire d'un analyseur des ondes EEG, permettant de s'exprimer grâce à des électrodes de capture du signal cérébral et d'une transmission sur écran de l'analyse du signal (P300 speller). L'ensemble de ces travaux est décrit dans près de 200 publications référencées et publié dans des journaux scientifiques internationaux entre 1995 et 2015.

Pourquoi avoir choisi de vous orienter vers la recherche sur la SLA et le soin des patients qui en sont atteints ?

Ma forte implication auprès des personnes atteintes de SLA date de la fin des années 1990. Je suivais en effet en consultation de nombreuses personnes malades et, faute de traitements, j'avais pour ambition de leur apporter ce diagnostic pour rompre l'errance dans laquelle elles se trouvaient et répondre aux mieux à leurs besoins et demandes. J'ai donc instauré des collaborations pour les prises en charge respiratoire, nutritionnelle ou d'accompagnement en fin de vie.

Je suis d'ailleurs fier d'avoir pu être au côté de l'ARSLA au début des années 2000 dans le processus qui a accompagné les démarches de sensibilisation des décideurs politiques et abouti en 2002 à la création de centres SLA labellisés. Mon service hospitalier a d'ailleurs été un des premiers à obtenir le label, nous permettant de structurer une équipe pluridisciplinaire. J'ai ensuite largement contribué au développement national de ces centres en organisant

à Nice en 2005 une conférence de consensus, parrainée par la Haute Autorité de santé, définissant les bonnes pratiques de soins pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de SLA mettant en place les premiers *guidelines* (bonnes pratiques) opposables pour les soignants. C'est aussi dans la seconde moitié des années 1990, avec les études sur le riluzole, que j'ai mis en place, à côté du soin et de la recherche fondamentale, un secteur de recherche clinique structuré et formé permettant la participation de notre groupe à la conduite rigoureuse d'essais thérapeutiques internationaux et d'avoir l'honneur d'être invité à participer à l'ALS Clinical Trial Workshop, aux États-Unis, en 2016.

Quels sont les moments forts, les avancées, mais aussi les frustrations tout au long de votre parcours ?

J'ai eu la chance d'être acteur des changements fondamentaux intervenus dans les années 2000

à 2020 au moment d'une accélération majeure de l'acquisition de connaissances dans le domaine des maladies neuromusculaires et de la SLA et de la codification de pratiques de soins. La création des Filières de santé maladies

rares en 2014 par le ministère de la Santé m'a permis de convaincre les autorités ministérielles d'imposer la mise en place d'une d'entre elles spécifique à la SLA et aux autres maladies du neurone moteur, dont j'ai pris la coordination pendant plus de huit ans. J'ai ainsi pu en assurer la structuration et l'organisation, y intégrer des moments forts de cohésion entre les



J'ai largement contribué au développement des centres SLA.



Ici avec Agnès Firmin Le Bodo, alors ministre de la Santé par intérim, et Valérie Goutines Caramel, lors de la cérémonie des lauréats en octobre 2023.



En octobre 2023, avec le président François Hollande et Christophe Malsot.

acteurs du soins (Journées annuelles des équipes soignantes) et de la recherche (Journées recherche), impulser des projets pour des techniques d'amélioration du diagnostic (collaboration avec les laboratoires de génétique moléculaire, collaboration avec des laboratoires de biologie pour le dosage de neurofilaments...) et établir des liens favorables au développement de programmes de recherche collaboratifs nationaux et internationaux.

Avez-vous constaté une évolution en matière de la considération portée à la recherche sur la SLA en France, en particulier de la part des politiques, et du ministère chargé de ces questions ?

Comme je l'ai indiqué précédemment, j'ai participé à des actions auprès des pouvoirs publics en faveur de la prise en charge de la SLA. La considération sur cette question s'est considérablement accrue depuis la création des PNMR. L'action n'est certes jamais suffisante, mais savoir susciter l'écoute des politiques et porter les revendications des personnes malades font partie des missions de l'ARSLA. Quant à la considération portée à la recherche en France sur la SLA, celle-ci pourrait néanmoins être plus élevée. Par exemple, les thèmes sur les maladies du neurone moteur ou SLA n'existent pas dans les classifications d'identification de l'Inserm. Je

me suis donc appliqué à faire bouger les lignes lorsque j'étais coordinateur national de la Filière de santé maladies rares, j'ai en effet imposé le thème comme fédérateur de nos réunions annuelles. L'ARSLA propose annuellement des financements conséquents sur appels à projets pour des jeunes chercheurs et pour inciter à la recherche sur la SLA (lire encadré ci-dessous).

Justement, et vous l'évoquez, la recherche sur la SLA est-elle suffisamment valorisée auprès des jeunes chercheurs dans leurs études ?

À ma connaissance, dans des études scientifiques comme médicales, le champ de la SLA n'est jamais abordé. Le récent diplôme universitaire consacré aux maladies du neurone moteur s'ouvre cette année à tous les professionnels de santé et de recherche. Espérons que cette formation puisse inciter de nouvelles vocations. Toutefois pour motiver des jeunes à s'investir dans ce domaine de recherche, cela ne dépend pas uniquement de ce que l'on en dira, mais aussi des conditions d'accueil, de travail, et de la valorisation accordées par les laboratoires.

À présent, comment poursuivez-vous votre implication dans la lutte contre la SLA ?

Depuis 2020, je suis dans une retraite que je qualifierais d'active, puisque je reste auprès de l'ARSLA pour répondre aux questions médicales. J'assure une veille active des progrès des thérapies et des essais en cours, je gère la coordination scientifique du programme Pulse, je développe des liens avec des laboratoires et des biotechs de développement de thérapie. J'apporte mon expertise pour expliquer la maladie aux responsables politiques pour améliorer la prise en charge médicale, sociale et financière des personnes concernées. Les années à venir seront décisives, la dynamique de recherche est maintenant acquise dans le domaine de la SLA. Il est prévisible que rapidement les connaissances jusque-là ponctuelles issues de la recherche de ces trente dernières années soient intégrées dans un processus global permettant de comprendre précisément les causes qui interrompent le processus de survie des motoneurons et conduisent aux manifestations cliniques déficitaires motrices de SLA. Il en découlera des thérapies ciblées personnalisées pour stopper la maladie dès ses premiers signes et contribuer à en minimiser les conséquences dans tous les cas de SLA, comme on le voit déjà aujourd'hui avec l'arrivée de thérapies géniques spécifiques dans les formes de SLA d'origine génétique.

→ Chaque année, l'ARSLA finance les projets de thèses de jeunes chercheurs pour rendre attractive la recherche sur la SLA alors qu'ils débutent leur carrière universitaire.



Rôle du gène TBK1 dans les neurones moteurs et les cellules microgliales

ISADORA LENOËL, 28 ANS, REVIENT SUR SON PROJET DE THÈSE, AU SEIN DE L'ÉQUIPE DU D^R BOILLÉE, À L'ICM, DONT LA QUATRIÈME ANNÉE A ÉTÉ INTÉGRALEMENT FINANCÉE PAR L'ARSLA.

« Le cerveau est constitué de multiples types cellulaires. La recherche sur la SLA s'est depuis longtemps concentrée sur les neurones moteurs, car ce sont les principales cellules dégénérant au cours de la maladie et responsables des symptômes moteurs. Au vu des complexités du cerveau et de la maladie, les chercheurs s'attachent également à l'impact des cellules environnantes des neurones moteurs. L'équipe du D^r Boillée s'intéresse en particulier aux cellules microgliales, des cellules immunitaires résidant dans le système nerveux central, incluant le cerveau et la moelle épinière. Leur importance sur le décours de la maladie a été montrée par le D^r Boillée, en 2006, dans un modèle murin de la SLA fondé sur le gène SOD1. Suivi par un projet de recherche sur « L'analyse de la dégénérescence motoneuronale et des fonctions microgliales dans la SLA causée par les mutations nouvellement découvertes dans le gène TBK1 lié au système immunitaire », financé par l'ARSLA en 2015. En revanche, la généralisation de l'incidence des cellules microgliales reste une question ouverte. Récemment, des mutations dans le gène TBK1 ont été identifiées dans des cas de SLA familiale et de démence fronto-temporale (DFT), induisant une perte de la fonction de TBK1. Comme cette dernière est une protéine connue pour être impliquée dans l'autophagie (processus naturel d'auto-nettoyage des cellules) et la réponse immunitaire, deux voies très étudiées dans la SLA, nous avons émis l'hypothèse que les mutations de TBK1 pourraient avoir des conséquences majeures dans les neurones moteurs et les cellules microgliales, et aider à expliquer les mécanismes d'implication des cellules microgliales dans la SLA.

J'ai rejoint l'équipe, en 2020, afin de réaliser ma thèse de doctorat sur cette problématique, sous la direction du D^r Lobsiger. Nous avons utilisé un modèle de souris génétiquement modifiées pour étudier l'effet de la mutation du gène TBK1 spécifiquement dans les neurones moteurs et les cellules microgliales. Par des techniques de séquençage haut débit de l'ARN des cellules, nous avons mis en évidence que la mutation de TBK1 a relativement peu d'effets dans les neurones moteurs, tandis qu'elle modifie profondément le fonctionnement de la microglie. Dans la moelle épinière, nous avons fait ressortir une hausse du nombre de cellules microgliales, démontrant que TBK1 est fondamentalement impliqué dans le maintien de la densité cellulaire et aurait des conséquences sur

les neurones moteurs. Cependant, les souris étudiées n'avaient aucun trouble moteur détectable. En revanche, nous avons remarqué que les souris ayant une mutation de TBK1 dans les cellules microgliales présentaient des troubles de la mémoire. Cela a donc été à l'origine d'une nouvelle direction de thèse vers l'étude de la DFT, qui touche des patients atteints de SLA et se traduit majoritairement par des troubles du comportement. Ce qui nous a amenés à étudier plus finement les cellules microgliales du cerveau. Nous avons alors constaté que la perte de fonction de TBK1 induisait un vieillissement prématuré des cellules microgliales. Ainsi, la microglie mutante jeune ressemble davantage à celle d'un individu âgé et partage des caractéristiques dans d'autres modèles de maladies neurodégénératives.

Ma thèse aura duré quatre années, dont la dernière a été financée par l'ARSLA. Nous avons pu faire d'importantes découvertes sur les cellules microgliales et sur le rôle qu'elles pourraient jouer dans la SLA/DFT. Ces cellules immunitaires peuvent à elles seules être à l'origine de certains symptômes de la maladie, comme observé chez les souris. De plus, cette étude étaye un lien suspecté entre vieillissement cellulaire prématuré et SLA/DFT. Ainsi, l'étude du rôle de TBK1 dans les neurones moteurs et les cellules microgliales nous permet de mieux comprendre les mécanismes généraux de la SLA et de considérer les cellules microgliales comme cible thérapeutique potentielle pour ralentir la dégénérescence des neurones dans la SLA. Afin d'être partagée dans la communauté scientifique, cette étude est en cours d'évaluation par l'édition d'un journal scientifique. »

→ Pour l'ARSLA, l'intérêt majeur de financer le projet d'Isadora Lenoël réside dans l'identification des mécanismes cellulaires altérés qui conduisent à l'apparition de la SLA. Le gène TBK1 est fortement lié à la microglie, les cellules immunitaires du système nerveux central. Plusieurs recherches confirment le rôle crucial de ces cellules dans le développement de la maladie. Ainsi, l'identification du rôle de TBK1 aiderait à découvrir une cible potentielle pour le développement de traitements contre la SLA.

Les neurofilaments, une stratégie diagnostique et pronostique ?



LES NEUROFILAMENTS SONT DES PROTÉINES LOCALISÉES DANS LES AXONES (PROLONGEMENTS) DES CELLULES NERVEUSES (NEURONES). CONSTITUTIVES DU SQUELETTE CELLULAIRE, ELLES DONNENT AUX NEURONES LEUR MORPHOLOGIE ET PERMETTENT, AVEC LES MICROTUBULES, LE TRANSPORT AXONAL (DÉPLACEMENT CENTRIFUGE ET INVERSE DES MOLÉCULES SIGNAL OU DES ORGANITES CELLULAIRES LE LONG DE L'AXONE).

PAR LE P^R DESNUELLE, VICE-PRÉSIDENT DE L'ARSLA.

On distingue trois types de neurofilaments : légers (NfL), moyens (NfM) et lourds (NfH). Ces deux derniers, en général, sont à l'état phosphorylé (pNfM et pNfH). Les NfL sont, eux, particulièrement abondants dans les fibres nerveuses de gros calibre myélinisées qui s'étendent depuis les cellules nerveuses cérébrales (motoneurones corticaux), plongent dans les couches profondes sous le cerveau puis dans la moelle épinière, où elles assurent la transmission de l'ordre de contraction musculaire après relais dans la corne antérieure de la moelle dans le deuxième neurone moteur (motoneurone spinal). Ce sont ces neurones corticaux et spinaux qui dégénèrent dans les différentes formes de SLA.

Les neurofilaments sont relâchés dans les espaces extracellulaires où leur concentration augmente lorsque l'axone a subi une lésion, dégénère ou avec le vieillissement.

NfL, une source d'informations

Plusieurs études ont démontré une augmentation de concentration de NfL dans le liquide cébrospinal (LCS) des personnes atteintes de SLA par comparaison à des contrôles. De même, la mesure de la concentration des pNfH dans le LCS permet de reconnaître avec une remarquable précision les personnes atteintes de SLA. De récents progrès dans la technologie des immunoessais, tout comme la disponibilité commerciale de kits de dosage ciblés, rendent possible depuis peu, et ce, avec de grandes sensibilités analytiques et reproductibilités, le dosage des NfL dans le sang prélevé par une simple ponction veineuse. Quantifier le taux des neurofilaments dans la SLA constitue donc une source d'informations pour identifier la maladie,

surveiller son évolution et savoir si un traitement est susceptible de le faire baisser.

Une valeur seuil à déterminer

S'agissant d'utiliser le taux de NfL sanguin pour diagnostiquer la SLA, beaucoup de travaux restent à faire. Car si l'augmentation du taux en est le signe, dans le contexte d'un tableau clinique évocateur et compatible, il n'y a pas encore de consensus sur la valeur seuil au-dessus de laquelle ce diagnostic peut être affirmé. En effet, le taux varie selon la topographie de l'atteinte motrice, plus élevé dans les formes bulbares que spinales par exemple, plus élevé pour les mutations affectant certains gènes dans les formes génétiques ou en fonction de l'âge de la personne atteinte. Par ailleurs, il n'y a pas de spécificité d'un taux élevé en faveur d'une SLA, une augmentation du taux de NfL plasmatique peut être observée lors d'une ischémie cérébrale ou d'une asphyxie, lors d'autres maladies neurologiques, comme la sclérose en plaques ou certains cas de maladie



Crédit photo : Freepik

de Parkinson. Par contre, déterminer le taux de NfL lors d'un doute entre une SLA et un tableau clinique mimant une SLA est important pour faire le diagnostic différentiel avec la maladie de Kennedy, neuropathie motrice, myopathies de type distale ou avec inclusions, maladie avec AC anti LON5, paralysie progressive supra nucléaire, ou encore spondylopathie arthrosique, hyperparathyroïdie ou adreno leucodystrophie...

Taux de NfL, marqueur du pronostic de la SLA

Le taux plasmatique des NfL est plutôt stable au cours de l'évolution d'une SLA chez un individu donné. Dans des formes génétiques, il a pu être démontré grâce au dosage des NfL qu'il existait une phase présymptomatique avec augmentation du taux de quelques mois à un ou deux ans avant que des manifestations déficitaires de SLA apparaissent, ce qui est important pour surveiller ces formes et décider de la mise en place d'un traitement. Notons aussi qu'une diminution du taux de NfL est un marqueur d'efficacité thérapeutique, comme c'est le cas pour l'oligonucléotide antisens Qalsody (traitement des SLA avec mutation du gène SOD1) ou le Nusinersen, dans le traitement de l'amyotrophie spinale infantile.

Enfin, il a été proposé que le taux de NfL soit un marqueur du pronostic de la SLA. Cela est d'intérêt pour organiser un suivi personnalisé chez certaines personnes malades et améliorer leur surveillance et accompagnement. Un taux élevé traduirait une évolutivité plus marquée, cependant, et à ce jour, il n'y

a pas de consensus sur les valeurs à considérer sachant que selon le type clinique ou la diffusion des lésions le taux peut être plus élevé, mais cette notion de gravité évolutive est à comparer avec les tableaux où celle-ci s'observerait. Des études complémentaires sont nécessaires avant de procéder à des recommandations applicables.

Actuellement, le coût du dosage des NfL n'est pas pris en charge, ce qui explique qu'il ne soit pas réalisé systématiquement mais plutôt réservé à quelques situations est cliniquement difficile. Une procédure est en cours auprès de la Haute Autorité de santé pour que ce dosage soit financé sur un budget réservé aux prescriptions sous conditions lorsque leur utilité est reconnue par inscription sur le registre des actes hors nomenclature.



Crédit photo : Freepik

AUTRES BIOMARQUEURS POUR LE DIAGNOSTIC DE SLA

On sait que dans la SLA, même en dehors des cas liés à une mutation dans le gène TDP-43, on observe une accumulation de la protéine TDP-43 phosphorylée dans le cytoplasme des neurones de la moelle épinière et du cerveau à qui on attribue une toxicité responsable des dysfonctions conduisant à la dégénérescence de ces cellules. Récemment, ces accumulations ont été observées dans des faisceaux nerveux de biopsies musculaires chez 97 % des malades atteints de SLA qui remplissent les critères diagnostiques Gold Coast (Kurashiqe et al. *Jama Neurol*, 2022, 79, 693-701 ; doi :10.1001/jamaneurol.2022.1113). Une biopsie musculaire pour identifier de telles accumulations dans les axones des faisceaux nerveux peut donc être proposée en cas de doute pour vérifier le diagnostic de SLA.

Plus récemment, un biomarqueur microRNA a été identifié à partir de vésicules extracellulaires obtenues par prélèvement plasmatique (Banack et al, *Brain Communication* 2024, 268, 1-15 ; doi.org/10.1093/braincomms/cae268). Les microRNA ont été mesurés par PCR à partir de cohortes de malades SLA, de sclérose latérale primitives, de malades Parkinson et de contrôles sains. Huit signatures diagnostiques microRNA ont été identifiées pour la SLA avec une séparation statistique claire des autres situations. Elles correspondent à des processus biologiques compatibles de SLA. Ces signatures diagnostiques peuvent être une aide dans des situations de doute ou de manifestations cliniques initiales trompeuses.

Dosage de Nf, repérage de la protéine TDP-43 sur biopsie musculaire ou identification de microRNA compatibles sont ainsi autant de méthodes d'aide pour un diagnostic précoce de SLA.

« Une vision globale de la personne malade »

CÉLINE SODINI EST ERGOTHÉRAPEUTE AU SEIN DU SMD LYON (SERVICE DE MAINTIEN À DOMICILE). DIPLÔMÉE D'ÉTAT EN 2002, SON CHOIX PROFESSIONNEL EST NÉ DE SON ENVIE D'AIDER LES AUTRES.

« Le métier d'ergothérapeute est vaste et dépend surtout de l'endroit où on l'exerce et des patients que l'on accompagne. En ce qui me concerne, il s'oriente sur la réadaptation des personnes dans leur autonomie, je veille à assurer leur confort, le maintien des capacités de transferts, des gestes de tous les jours, etc. Tout cela nécessite d'avoir une vision globale, car il y a un besoin d'évaluer la situation, la pathologie là où elle en est, mais aussi dans l'avenir. Je suis là pour que la personne bénéficie des bons outils, des bonnes aides techniques tout au long de la progression de la maladie. Ce métier n'est certes pas aussi connu que celui d'orthophoniste ou de kinésithérapeute, mais il est aussi plus récent. Néanmoins, je note des avancées positives, comme avec ce décret du 28 avril 2022, qui nous permet désormais de préconiser et de prescrire certaines aides techniques.



Dès leur inscription au sein du SMD, je les contacte pour l'entretien de préadmission. Celui-ci me permet, justement avec le regard global que j'évoquais, d'analyser la situation et de voir ce que je peux apporter. Je commence par des évaluations, je fais un bilan d'autonomie, d'évaluation motrice par rapport au risque de chute, il y a aussi de l'observation, notamment de l'entourage du patient. Tout cela me permet de comprendre et de travailler sur l'environnement de la personne. Par la suite, certains aménagements au domicile seront faits, et des aides techniques, afin de rendre les choses accessibles et confortables, mises en place, comme l'installation au fauteuil en position assise ou le positionnement au lit.

Un travail d'équipe et en réseau

J'exerce au sein du SMD Lyon, une association créée en 1963, qui œuvre pour le maintien à domicile des personnes. La structure a, au fil de son histoire, développé son offre, comme avec les soins infirmiers à domicile, l'accueil de jour pour les personnes atteintes de Parkinson ou d'Alzheimer, ou encore une plateforme de répit pour les aidants.

Concernant mon service, spécialisé dans les maladies neurodégénératives, il s'agit au départ d'une expérimentation mise en place en 2020 par l'agence régionale de santé. Il est désormais pérenne depuis l'été 2023. Mon équipe, qui travaille donc avec des patients touchés par la SLA, mais aussi avec ceux qui sont atteints de sclérose en plaques, de Parkinson, et autres pathologies, se compose d'une neuropsychologue, d'une psychologue, d'une diététicienne, d'une psychomotricienne, d'une technicienne en économie sociale et familiale. J'y occupe, moi, une double fonction, celle d'ergothérapeute et de coordinatrice du parcours de soin du patient. Il s'agit d'un véritable travail d'équipe et en réseau, puisque je suis en lien régulier avec les trois ergothérapeutes de l'hôpital neurologique, également centre SLA de la région, et avec ceux de l'ARSLA, à Paris.

Prise en charge des personnes atteintes de SLA

Les patients SLA sont prioritaires par rapport aux autres pathologies que nous recevons dans notre service.

Un accompagnement spécifique

Comme la SLA est une pathologie à évolution rapide, nous devons être garants de cet étayage. Aussi, et même si les patients et leur famille sont encore au stade d'accuser l'annonce du diagnostic, nous sommes là, en support, pour les guider vers des choses pérennes. Mon but n'est pas qu'ils aient 50 aides techniques, mais que le matériel choisi leur permette d'évoluer le plus sereinement possible au cours de la maladie, qu'il n'y ait pas à refaire de choix en cours de route.

En outre, si ces solutions doivent convenir en priorité au patient, il est important de prendre en compte l'aidant. Par exemple, les appareils de transferts, qui permettent de déplacer, de lever une personne malade pour la passer d'un fauteuil roulant à un lit, soulagent également l'aidant. Aussi s'assurer de ce soutien au domicile, c'est s'assurer que la personne malade et l'aidant ont suffisamment d'aides humaines et techniques pour que tout se passe au mieux.

Le prêt de matériel de l'ARSLA

Dans toutes les pathologies que nous suivons, l'ARSLA est la seule association qui a su développer de façon professionnelle la gestion d'un parc de prêt de matériel à titre gracieux en région. Imaginez le soulagement pour tous les patients concernés, chez qui la progression de la SLA est si rapide, avec des tas de dossiers administratifs à remplir et des délais si longs, de pouvoir débloquent ces prêts au moment où cela est nécessaire ! C'est formidable ! »

Zoom sur les carillons d'appel adaptés

RÉALISÉE PAR CHLOÉ BARRIÈRE, ERGOTHÉRAPEUTE DE L'ARSLA, CETTE RUBRIQUE VOUS PRÉSENTE LES DIFFÉRENTES AIDES TECHNIQUES ET LES DERNIÈRES INNOVATIONS DANS CE DOMAINE.

Le carillon est un dispositif astucieux permettant d'aller au-delà des limitations physiques imposées par la maladie. Ainsi une personne qui ne dispose pas de signal vocal ou de mouvements coordonnés et précis, nécessaires à l'activation des objets du quotidien, gagnera en indépendance en rendant l'alerte de son entourage possible.

Cet outil formidable réduit à la fois l'isolement de la personne malade et celui de la personne chargée de son assistance. En outre, il permet de diminuer l'anxiété au quotidien, garantissant la possibilité de signaler d'éventuelles interventions en urgence d'une pièce à l'autre.

Une solution pour quelle situation ?

L'utilisation du carillon se fait par un geste simple, plus ou moins sensible, selon la pression disponible. L'outil se compose d'un émetteur (avec une prise pour brancher un contacteur) et d'un récepteur sonore. La portée varie en fonction du modèle. Lorsque le contacteur est déclenché, le récepteur émet un signal (type mélodie), l'aidant est alors prévenu qu'il doit se rendre auprès de la personne. Le choix d'un carillon d'appel doit se faire avec finesse. Il s'agit d'un dispositif qui s'adresse à toute personne malade ayant du mal à sonner une cloche ou à activer son téléphone. Il permet d'alerter les proches, les soignants, de jour comme de nuit. Il s'utilise donc aussi bien à domicile que lors d'hospitalisations, puisque des adaptateurs sont possibles.

Comment bien choisir le contacteur ?

Il existe des contacteurs de diverses formes et avec différents modes d'activation :

- Les contacteurs boutons nécessitent une très faible pression de la main, de la tête ou d'une autre zone du corps. Ils peuvent donc être utiles même lorsque la personne malade ne peut effectuer qu'un léger mouvement.
- Les contacteurs spéciaux détectent un mouvement à proximité, sans contact physique (par exemple un clignement d'œil). Certains modèles peuvent être activés avec contraction musculaire sans nécessité de mouvement.

Les contacteurs sont généralement équipés d'une prise jack que l'on relie à l'émetteur. Selon les besoins, ils peuvent être fixés sur un support articulé ou flexible.



Carillon
d'appel



Contacteur
bouton



Contacteur bouton
sur flexible



Contacteur



Contacteur de proximité

Pour trouver le contacteur le plus adapté aux besoins de la personne malade, il est préférable de se rapprocher d'un ergothérapeute qui évaluera la capacité de mouvement et l'intensité de la pression possible.

L'ARSLA à vos côtés

Notre parc de matériel comporte différents contacteurs qui couvrent une grosse partie des besoins identifiés, aussi n'hésitez pas à nous solliciter, nous sommes à votre écoute et vous conseillerons : materiel@arsla.org

Pour rappel, depuis sa création, l'ARSLA a fait le choix ambitieux de mettre en place un parc d'aides techniques afin de permettre des prêts, à titre gracieux, soit en transition d'acquisition, soit sur du plus long terme en fonction des circonstances. Cela n'est possible que grâce à la générosité de nos fidèles donateurs, leur soutien nous est précieux.



3 000 km à vélo pour lutter contre la SLA !

THIERRY CHRIST, DIRECTEUR GÉNÉRAL CHEZ OTE INGÉNIERIE (GROUPE OTE), ET DONT LE SIÈGE EST À ILLKIRCH-GRAFFENSTADEN (67), REVIENT SUR LE DÉFI QUE LUI ET SES COLLÈGUES ONT RELEVÉ, DU 14 AU 21 JUIN : RELIER À VÉLO OLYMPIE, EN GRÈCE, À PARIS AFIN DE COLLECTER DES FONDS POUR L'ARSLA.

Accolade : Olympie-Paris n'aurait jamais vu le jour sans un homme, Didier.

Thierry Christ : C'est vrai. Didier a plus de trente ans de maison au sein d'OTE Ingénierie, c'est lui qui a développé le métier d'acousticien dans l'entreprise, qui a monté puis développé le service. Didier, c'était un vrai sportif : grand marcheur, grand skieur, grand vététiste, mais, il y a cinq ans, il a été diagnostiqué de la SLA. Désormais, il est totalement paralysé et ne communique plus qu'avec les yeux. Il continue néanmoins de travailler, via un eye-tracker, à mi-temps, ce qui lui permet de rester en lien avec ses collègues.

En 2021, une première action est organisée au sein d'OTE...

Oui, car Didier devait adapter son garage pour bénéficier d'un accès de plain-pied, on a donc fait une cagnotte, sans rien lui dire, pour financer une partie des travaux. Chez OTE, dans les réflexions RSE, il existe déjà ce type d'actions, et, depuis quelque temps, nous souhaitons faire quelque chose de plus percutant autour de Didier.

C'est dans l'ADN d'OTE Ingénierie ?

Dans le groupe, il y a en effet ce qu'on appelle la « Smart attitude ». Chaque année, se tient une session pour les nouveaux arrivés et rappeler aux anciens des valeurs fortes, comme l'entraide, la bienveillance à l'égard de nos partenaires et de nos clients mais aussi des personnes en interne. Ces valeurs sont donc propres à nos actions, à nos engagements, elles n'ont pas été créées ou déformées pour la randonnée Olympie-Paris, au contraire elles ont été magnifiées.

Comment cette idée de randonnée est née ?

Chaque année, je participe à une course à vélo permettant de lever des fonds pour une association. J'avais donc déjà cette réflexion de transposer cela au sein du Groupe OTE, dans un format plus *roots*. Avec également cet aspect : si on doit lever des fonds, il ne faut pas que le coût de l'événement pénalise cette levée, autrement dit, si on collecte 100 000 € et que

l'événement coûte 80 000, il n'y aurait plus que 20 000 € à la fin et l'objectif premier ne soit pas rempli. J'en ai fait part à des collègues, également au Comex du Groupe. Cela est revenu régulièrement sur la table et, après un an et demi, j'ai alors évoqué un moment clé pour apporter de la visibilité : les Jeux olympiques de Paris 2024. Restait un point crucial : l'accord de Didier.

Comment ça ?

On ignorait s'il serait favorable à une action qui l'exposerait. Quand on a été un vrai sportif comme lui, ce n'est pas simple, Didier n'a ni envie d'être vu comme handicapé ni d'être plaint. Il ne fallait pas que cette action lui soit préjudiciable, et sa réponse a été : « *Si ce n'est pas pour moi, ce sera pour d'autres personnes malades de la SLA... Je jouerai le jeu !* »

Reste à constituer l'équipe et à trouver des partenaires...

L'idée première était en effet que chaque collaborateur se sente impliqué. On ne voulait pas que quelques personnes fassent quelque chose dans leur coin sans que cela n'impacte la globalité des collaborateurs du Groupe OTE. Les doutes se sont évaporés lors d'un appel aux volontaires, au forum de septembre 2023. Le projet devait au départ comporter au maximum huit cyclistes, avec deux véhicules qui suivent, or rapidement des mains se sont levées : trois, six... jusqu'à 19 ! Je n'en revenais pas et d'un point de vue logistique, ce n'était plus la même chose... On a fini à 17 coureurs volontaires (deux ayant dû se désister) et huit logisticiens, sans oublier l'apport de notre service de communication et des services généraux. L'objectif de la levée de fonds a été fixée à 50 000 €. Le principe était que chaque participant lève 1 000 € et que le Comex porte une levée de fonds auprès de nos partenaires (clients, architectes, partenaires, etc.). Ainsi chaque fois qu'un partenaire finançait le projet, il était dans l'obligation de reverser l'équivalent en don, car nous ne voulions pas seulement des mécènes qui appuient l'action, nous voulions qu'ils se sentent embarqués dans l'aventure.



« Cette aventure [...] restera un moment exceptionnel et unique. »

Comment vous êtes-vous préparés ?

Début 2024, nous avons repéré les traces dans les pays, d'autres se sont occupés de la logistique pour les camping-cars, d'autres, des tenues... Tout le monde a joué un rôle opérationnel. Nous avons ensuite commencé les entraînements, avec un socle minimum de performances à tenir. En mai, nous étions prêts et les 50 000 € étaient franchis ! Comme il nous en restait sous le pied, il nous fallait faire davantage... Aujourd'hui, nous avons dépassé les 100 000 € avec l'aide du comité d'entreprise qui a organisé une loterie ayant mobilisés l'ensemble des salariés dans la levée de fonds ! J'ajoute que cyclistes et logisticiens ont pris ces deux semaines de juin sur leurs congés, l'engagement était donc sincère aussi bien à l'égard de l'ARSLA que de Didier.

Quel a été justement votre lien avec l'ARSLA ?

Nous avons fait le tour des associations et avons découvert l'ARSLA. Très vite, nous avons compris que c'était le bon interlocuteur. Leurs thématiques : l'aide aux personnes malades, la recherche, sans oublier l'accompagnement des aidants..., tout correspondait. De leur côté, notre cahier des charges leur convenait. En outre, l'association a répondu présente lorsque nous avons souhaité qu'elle intervienne pour parler de la SLA à l'ensemble des collègues. Mais ce qui nous importait, c'était de rester acteurs de cette levée de fonds.

Et donc ces 3 000 km à pédaler sur des routes ?

Cela a été incroyable ! Le 14 juin, on a appuyé sur le bouton « départ », avec relais toutes les six heures et, là, on est pris dans un tourbillon à émotions ! Sans aucun moment de tension, alors que certains étaient très exposés, je pense aux conducteurs de camping-car, qui avaient un temps de repos faible, sans compter que rouler à 30 km/h est presque plus fatigant que d'être sur des selles, leur motivation était intacte. On dormait de trois à cinq heures, dans un confort très relatif, mais ça a tenu, tout le long, et avec des tas d'anecdotes aussi cocasses les unes que les autres !

Et une fois à Paris, qu'avez-vous éprouvé ?

Il y a eu une étape avant Paris, lorsqu'on a rejoint Didier, à 10 km du siège du Groupe OTE, à Strasbourg. Ses amis lui avaient confectionné une charrette, tractée par des vététistes. Il a ainsi pu faire ces kilomètres avec nous et arriver au milieu de tous ses collègues. Cela a été un grand moment d'émotion ! Cette randonnée, on l'a faite pour lui et pour cet instant-là ! Les larmes ont coulé, on a tous lâché prise... L'un des moments les plus émouvants de ma

vie. Alors l'arrivée à Paris signifiait surtout la fin de l'aventure, on avait tenu notre engagement : 15 heures, à Bastille, le 21 juin pour la journée internationale de la SLA. Comme nous avons des bureaux à côté, nous sommes partis faire la fête, mais les batteries étaient bien à plat (*rires*).

Et Didier ?

Pour lui, on est des fous ! Il n'imaginait pas que ses collègues se mobiliseraient de la sorte. J'ajoute que son épouse Caroline, une femme et une aidante remarquables, qui a également travaillé au sein d'OTE Ingénierie, nous a été précieuse, notamment pour les interactions avec Didier. Ce qui nous emplit de fierté, c'est d'avoir fait cette aventure de son vivant plutôt qu'à titre posthume... La plus grosse force c'est ça, bien sûr la levée de fonds, mais surtout que Didier y participe.

Des mois après, cela vous accompagne-t-il encore ?

Cet événement reste d'actualité et nous continuerons de le faire vivre, à travers des sorties à vélo, une rencontre prévue avec Didier en septembre. Sans oublier le réaménagement extérieur du siège, où un endroit rendra hommage à cette randonnée, ainsi tous les nouveaux venus connaîtront cette aventure, laquelle, nous en sommes tous conscients, restera un moment exceptionnel et unique.



Crédit photo : Batien Lemaire

→ Pour découvrir OTE Ingénierie ainsi que les vidéos d'Olympie-Paris : ote-ingenierie.com

L'ARSLA tient à remercier chaleureusement OTE Ingénierie pour cette formidable action. Si vous aussi souhaitez construire un projet au sein de votre entreprise avec l'ARSLA, contactez Bettina Ramelet : b.ramelet@arsla.org



Illustration : Freepik

Des libéralités pour lutter contre la SLA

IL EXISTE DIVERSES FAÇONS DE SOUTENIR L'ARSLA DANS SON COMBAT CONTRE LA SLA : MÉDIATISER LA MALADIE, DONNER LA PAROLE AUX PERSONNES MALADES, AUX PROFESSIONNELS DU SOIN, METTRE EN LUMIÈRE LES BÉNÉVOLES, AINSI QUE LES CHERCHEURS, ADHÉRER, ETC. UN AUTRE MOYEN POUR SUPPORTER LES ACTIONS DE L'ARSLA EST DE FAIRE UN LEGS, UNE DONATION OU UNE TRANSMISSION D'UNE ASSURANCE-VIE. L'ARSLA, RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE, EST HABILITÉE À BÉNÉFICIER DE TOUTES SORTES DE LIBÉRALITÉS.

Assurance-vie

Désigner l'association comme bénéficiaire, partielle ou total, d'un contrat d'assurance-vie est un moyen simple et efficace de faire progresser les travaux des chercheurs et d'accélérer l'arrivée de traitements.

personnes malades, sans aucun prélèvement fiscal de l'État, et ce, quel que soit le type de vos biens : liquidités, titres, biens immobiliers ou mobiliers, etc.

Donation

Accorder une donation à l'ARSLA, c'est favoriser, dès aujourd'hui, l'accélération de la recherche par une aide immédiate. En transmettant ainsi une partie de votre patrimoine, vous offrez aux chercheurs des financements rapidement disponibles.

Legs

Il s'agit d'un acte par lequel vous faites le choix de transmettre le fruit du travail de toute une vie. Par ce geste fort, vous contribuez, et ce, même après votre décès, aux progrès de la recherche. Vous permettez ainsi :

- d'accroître les connaissances sur toutes les formes de SLA. En effet, soutenir la recherche fondamentale est essentiel pour comprendre et avancer face à la complexité de la maladie ;
- de développer de nouvelles solutions thérapeutiques pour les personnes malades : en favorisant le financement de la recherche clinique et des biotechs et en favorisant l'accès aux innovations.

En nous léguant tout ou partie de votre patrimoine, vous soutenez des projets de recherche prometteurs et contribuez au développement de nouvelles stratégies thérapeutiques qui, demain, pourront sauver des vies. Votre legs bénéficie intégralement à la recherche et aux

> Le saviez-vous ?

Un mécanisme permet de gratifier également vos proches tout en participant au combat de l'ARSLA contre la maladie de Charcot.

Si, par exemple, vous choisissez de léguer 100 000 € à un proche, celui-ci ne recevra que 40 000 € après déduction des droits de succession. Alors qu'en destinant 100 000 € à l'ARSLA charge à elle de délivrer 40 000 € à votre proche, les droits seront payés par l'association et ne seront dus que sur les 40 000 €. Ainsi non seulement votre proche recevra les 40 000 € initialement prévus, mais l'ARSLA recevra, de son côté, 36 000 €.

Un notaire sera le plus à même de vous conseiller sur ce mécanisme avantageux et fréquemment utilisé. Une bonne rédaction de votre testament est indispensable pour ces legs particuliers, lesquels doivent être « nets de frais et de droits », d'où le recours indispensable à un notaire.

→ Pour toute information sur ces façons exceptionnelles de soutenir l'ARSLA, contactez Isabelle Jolly, assistante de direction et chargée des libéralités, au 01 58 30 58 51 (du lundi au mercredi) ou i.jolly@arsla.org

SLA et alimentation : une affaire de rencontres

PAR JÉRÉMY GEFFROY, DIÉTÉTICIEN ET SOCIOLOGUE DE L'ALIMENTATION, CHU TOULOUSE.

EN FRANCE, COMME AILLEURS, MANGER EST UN ACTE SOCIAL QUI S'INSCRIT DANS L'INCORPORATION DE SYMBOLES, TOUT AUTANT QUE DE NUTRIMENTS. ÉPROUVER LA SLA (OU S'OCCUPER D'UNE PERSONNE QUI EN EST ATTEINTE), C'EST VIVRE DES RENCONTRES POUR LESQUELLES L'ALIMENTATION TIENT UNE PLACE FONDAMENTALE. ELLES S'INSCRIVENT DANS LA DÉCOUVERTE D'UN MONDE ASSOCIÉ À LA MALADIE, DANS L'ÉPREUVE D'UN CORPS QUI CHANGE ET DANS L'ÉVOLUTION DES MOMENTS PARTAGÉS AUTOUR DE LA TABLE.

Les professionnels de santé

Si on envisage une approche nutritionnelle, manger devient crucial pour prévenir la perte de poids et la fonte musculaire inhérentes à la SLA. Les divers professionnels de santé rencontrés tout au long de la maladie proposeront des conseils adaptés à son évolution et aux habitudes alimentaires (recours à une alimentation plus calorique, choix d'aliments selon leur texture si nécessaire, prescription de suppléments nutritionnels oraux [lire encadré ci-dessous], proposition de matériel adapté, etc.). Il s'agira d'accompagner les personnes dans une modification des pratiques alimentaires, et ce, pour chercher à maintenir un poids stable et limiter l'impact des symptômes dans le quotidien.

Une vie quotidienne qui change

Manger fait implicitement référence aux étapes qui précèdent le repas en tant que tel (on peut par exemple citer la nécessité de faire ses courses, le choix du menu ou la préparation des repas). Vivre avec la SLA, c'est justement faire la rencontre d'un corps qui change et de nouvelles difficultés qui s'exprimeront dans le quotidien. Elles entraîneront nécessairement des adaptations dans le repas : privilégier des aliments qui se coupent facilement (comme le tartare ou le poisson) pour limiter l'usage des couverts, choisir des plats à réchauffer pour éviter la préparation et la vaisselle, recourir à un supermarché mettant à disposition un parking pour faciliter les courses, poser les denrées dans un endroit accessible... La liste est longue et

travailler auprès de personnes malades montre bien combien les personnes touchées par la SLA ajustent de manière pertinente les gestes ordinaires pour vivre le plus normalement possible, et ce, malgré les symptômes rencontrés. Dans ce contexte de la pathologie qui progresse, le rôle des aidants est justement primordial puisqu'ils accompagnent, aident et assistent pour maintenir l'acte alimentaire au plus proche des habitudes et des envies.

Manger, un acte infiniment social

Manger n'est pas qu'ingurgiter des calories ou des nutriments, c'est aussi partager, se réunir et trouver du plaisir autour de la table. En ce sens, le rôle des entourages amicaux et familiaux est tout aussi important que les conseils remis par les professionnels de santé. Partager un « bon gueuleton », lever le coude entre amis ou prendre un goûter avec ses enfants ou petits-enfants, c'est laisser de côté la maladie pour quelques instants et trouver du plaisir dans ces moments suspendus. Il convient de ne pas négliger l'importance du soutien émotionnel que procurent ces rencontres autour de la nourriture, car, bien que la maladie puisse isoler, que le repas puisse être modeste, c'est la présence de l'autre et l'ouverture à soi qui apportent du réconfort et ouvriront l'appétit. Ainsi inviter quelqu'un à manger, offrir des chocolats ou préparer le repas pour un membre de sa famille dépasse largement le simple fait de se nourrir, il s'agit de donner de l'attention, de soi et de s'ouvrir à l'autre en tant que personne.

Les compléments nutritionnels oraux

En cas de perte de poids, des compléments nutritionnels oraux (CNO) sont fréquemment prescrits. Ces produits existent sous différentes formes : lait nature ou aromatisé, crème dessert, yaourt, jus de fruits, compote, biscuit, madeleine, potage ou purée (si vous n'appréciez pas ou ne tolérez pas celui que l'on vous a remis, n'hésitez pas à demander à tester une autre forme). La plupart se conservent au réfrigérateur de nombreuses heures et peuvent donc être pris en plusieurs fois. Par ailleurs, ils peuvent être utilisés à la place d'aliments habituels, par exemple certaines bouteilles pourront substituer le lait d'un café ou d'un chocolat, tandis que les crèmes et yaourts remplaceront facilement les desserts du commerce. Des guides et recettes sont disponibles sur Internet pour apporter des idées quant à leur prise.

« L'alimentation, un vecteur d'émotions »



Accolade : Pourquoi la nutrition est importante dans la SLA ?

Jérémie Geffroy : Je vois au moins quatre facteurs. D'abord, le fait qu'une perte de poids importante participe à la fonte musculaire et donc à l'évolution des différents handicaps que rencontrent les personnes. Ensuite, on peut rappeler que les difficultés alimentaires sont nombreuses pour les personnes atteintes par la maladie : fatigue,

diminution des capacités à bouger ses membres (et donc à faire la cuisine ou les courses), gêne pour mâcher ou avaler, etc. D'ailleurs, et c'est le troisième point, il faut rappeler que ces difficultés seront bien souvent compensées par l'entourage et les aidants familiaux. De plus, il me semble que les normes esthétiques et diététiques restent de vigueur. Malgré la maladie, il faudra continuer à « bien manger », ce qui peut générer des contraintes et interrogations. Enfin, on pourrait évoquer un cinquième facteur, tant l'alimentation et le temps du repas sont importants en France.

En quoi la perte de poids serait préjudiciable ?

La première chose qu'il faut rappeler est que les recommandations dans la SLA évoquent une dénutrition en cas de perte de poids de 5 à 10 % par rapport au poids mesuré dans les six derniers mois ou face à un indice de masse corporelle (IMC, le rapport entre le poids et la taille) inférieur à 18. En pratique, donc, le surpoids ou l'obésité ne protègent pas d'une situation nutritionnelle altérée. La perte de poids entraîne des conséquences qui sont une diminution de la masse musculaire, une altération des fonctions respiratoires et une fragilité immunitaire. Elle est également associée à une baisse de la survie.

Cette perte est fréquente dans la SLA ?

C'est une situation que peuvent connaître toutes les personnes malades de SLA. Cependant, toutes celles que nous rencontrons en hospitalisation n'ont pas perdu du poids, la majorité a même un poids plutôt stable. Dans certaines situations, certes plus rares, c'est même une prise pondérale qui est mise au jour. Dans tous les cas, il faut bien penser que nous cherchons à prévenir et à traiter la perte de poids, car de nombreux facteurs concourent à diminuer les prises alimentaires : perte d'appétit, difficultés à avaler, fatigabilité, etc. Ainsi, bien que tout le monde ne perde pas de poids, elle représente le principal risque nutritionnel.

Quel type de régime recommander en cas de perte de poids ?

Le régime que je conseille le plus souvent est... de ne pas en faire ! En pratique, on peut manger de tout sans restriction (en cas de difficultés à avaler, il y aura bien entendu des aliments plus à risques que l'on conseillera d'éviter). En cas de perte de poids, on proposera de rajouter une prise alimentaire à 10 heures et à 16 heures (notamment pertinent lorsqu'on est fatigué ou qu'on n'arrive plus à manger de grosses quantités), de rajouter du fromage et des matières grasses dans les plats (huile, beurre, crème fraîche, sauces...), de choisir des aliments caloriques (crèmes desserts, charcuterie, biscuits...) ou de recourir aux suppléments nutritionnels oraux. À mon sens, il faudra rester au plus proche de ses habitudes et chercher à se faire plaisir : manger des aliments caloriques que l'on évitait, partager un repas avec des amis, etc. Vous noterez que nous n'avons pas abordé ici la viande ou les protéines, tout simplement car les personnes malades ont bien souvent des apports suffisants sans recevoir de conseil. Il vaut donc mieux chercher à manger plus calorique que plus riche en protéines.

Comment faire lorsque s'alimenter devient trop difficile ?

Il me semble que le caractère difficile a plusieurs sens dans la SLA. En effet, cela peut être la question de la déglutition et des difficultés à avaler. Dans ce cas, on s'appuiera sur les conseils remis par les orthophonistes, par exemple sur la posture pendant les repas ou la texture des préparations. Il peut également s'agir des obstacles à utiliser ses bras ou ses mains que l'on accompagnera par des conseils d'ergothérapie. Enfin, cela peut concerner une situation plus globale où les personnes rencontrent une perte de poids, une diminution de l'appétit et des difficultés à manger. C'est souvent le moment d'aborder les alternatives à l'alimentation (sonde de gastrostomie, nutrition par voie veineuse...). J'aime aussi parler d'« aides à la nutrition », car elles n'empêchent pas de manger mais permettent d'apporter des nutriments en plus de ceux qui sont amenés par les repas.

Quel message souhaiteriez-vous adresser aux patients et à leurs familles concernant l'alimentation ?

Certes l'alimentation est associée au poids et aux calories, mais elle est également un vecteur d'émotions, de partage et de plaisir. Il me paraît donc important d'insister sur l'intérêt de partager des prises alimentaires avec les gens que l'on aime, car c'est aussi cela qui fait manger plus et plus riche !

Aspects psychologiques autour de la gastrostomie

PAR CHRISTOPHE COUPÉ, PSYCHOLOGUE CLINICIEN, DOCTEUR EN PSYCHOLOGIE,
CENTRE SLA DE PARIS – RÉSEAU SLA ÎLE-DE-FRANCE



Dans l'histoire naturelle de la SLA, une altération de la prise alimentaire est fréquente, pouvant conduire à un risque de dénutrition. Pour cette raison, les patients doivent fréquemment bénéficier d'une prise en charge nutritionnelle spécifique, qui débute généralement par des compléments alimentaires,

des modifications des textures des aliments, des conseils orthophoniques pour la déglutition et éventuellement des traitements adaptés pour l'hypersalivation. À un stade plus avancé dans les troubles bulbaires, la nutrition entérale permet une alimentation et une hydratation suffisantes, et la gastrostomie est la solution la plus souvent proposée, discutée généralement par le neurologue référent avec le patient.

Sur le plan psychologique, cette discussion marque une nouvelle étape dans l'évolution de la maladie, cela peut donc provoquer chez le patient des inquiétudes légitimes. En effet, la pose d'une sonde de gastrostomie peut être vécue comme un acte contre-nature et invasif, même si, en y réfléchissant bien, c'est de cette manière que dans le ventre de notre mère nous nous sommes tous alimentés, par l'intermédiaire du cordon ombilical. Il n'en demeure pas moins que l'ajout d'un objet extérieur (sonde) peut modifier l'image du corps, déjà mis à rude épreuve dans la maladie.

Une autre difficulté souvent évoquée par les patients est le renoncement au plaisir de l'oralité : le plaisir de l'alimentation orale par elle-même (goût, texture) ainsi que toute la symbolique du moment de partage du repas en famille, avec des amis... Dans les représentations sociales, le fait de s'alimenter

« normalement » et suffisamment est assimilé à la bonne santé, y renoncer valide le statut de « personne malade ».

Certains patients peuvent également avoir peur de l'intervention en elle-même. Il est donc nécessaire de prendre le temps d'expliquer clairement le déroulement de la pose de la sonde de gastrostomie. Une fois que les « freins psychologiques » sont identifiés chez les patients, il est indispensable de souligner les bénéfices réels de la gastrostomie. Au-delà de la conséquence positive sur l'état général, le premier bénéfice est la suppression de l'angoisse liée au moment des repas (peur des fausses routes, fatigue très importante, temps des repas très allongés) ce qui contribue à améliorer de manière indirecte la qualité de vie quotidienne du patient et celle de son entourage. La gastrostomie permet aussi de s'hydrater et de prendre les traitements pharmacologiques par la sonde. Dans certains cas, il existe également la possibilité de conserver une « alimentation plaisir » par voie orale durant un certain temps.



Crédit photo : Freepik

→ Vous pouvez retrouver tous les conseils sur la nutrition sur le site de l'ARSLA, dans l'e-learning que l'association a mis en place avec la FILSLAN.

→ Vous pouvez aussi nous contacter par courriel si vous souhaitez des idées de recettes mixées : contact@arsla.org

Le point de vue de l'orthophoniste

PAR ISABEL GAUDIER,* ORTHOPHONISTE, ADMINISTRATRICE ARSLA.



« L'alimentation est le support de la vie biologique, l'expression d'une identité et le médiateur d'une vie sociale et culturelle » (Garcia, 2009). Se nourrir est avant tout un acte profondément humain, ancré anthropologiquement, comme le langage et la communication (Kerlan, 2024). Or les troubles de déglutition touchent 85 % des personnes au cours de l'évolution de la maladie. Ils peuvent entraîner des répercussions graves, comme les pneumopathies ou

les obstructions des voies respiratoires, et affecter la qualité de vie. L'appréhension des fausses routes, la fatigue (induite par le temps des repas ou des textures peu adaptées), les difficultés de communication conduisent la personne malade à craindre de manger et les proches ou le personnel soignant à ne pas oser prendre le moindre risque et donc à sécuriser à l'excès et enlever le plaisir de manger, ce qui peut conduire éventuellement à la dénutrition. Pour ces raisons, il est primordial d'évaluer la fonction de déglutition afin de mettre en place les moyens d'adaptation convenant au patient comme à son entourage. C'est le rôle de l'orthophoniste. Le bilan est prescrit par un médecin et réalisé par l'orthophoniste (ou le kinésithérapeute). Le diagnostic orthophonique ou kinésithérapique est ensuite pris en compte par le médecin qui prescrira, si nécessaire, un suivi orthophonique et/ou des examens complémentaires.

Comment faire lorsque s'alimenter devient trop difficile ?

L'évaluation du temps oral de la déglutition, c'est-à-dire la capacité de contrôler le bolus en bouche, est un indicateur de la sévérité de la dysphagie. L'orthophoniste analysera la possibilité pour la langue de former et propulser le bolus (la bouchée), l'efficacité de la mastication (temps en bouche prolongé), le retard de déclenchement, les fuites salivaires, la compétence des sphincters (lèvres et bouche de l'œsophage), l'impact des difficultés respiratoires, la vigilance. Puis l'orthophoniste évaluera le temps pharyngé, autrement dit ce qui se rapporte aux défauts éventuels de protection des voies aériennes supérieures : toux, hémmeage, voix modifiée, sensations de gêne ou de blocage, suspicion de non-synchronisation de la fermeture laryngée et de l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage.

L'examen fonctionnel est idéalement complété par l'observation d'un repas complet au cours duquel l'orthophoniste appréciera en situation le moment du repas. Choix des aliments (consistance, texture, volume), durée des prises alimentaires, installation à table et posture, apport des proches aidants.

Recommandations

L'évaluation fonctionnelle et l'observation en situation débouchent sur les recommandations en termes d'adaptation ou de compensation. Il peut s'agir d'identifier les aliments à risque augmenté et de chercher ensemble comment les consommer en les sécurisant sans forcément les exclure (ajout de corps gras, cuisson vapeur, râpé, etc.), de mettre en place des collations fractionnées, enrichies, de trouver des postures facilitatrices, de proposer un matériel adapté (assiette à bords, couverts ergonomiques, etc.), de parfaire l'installation avec l'aide de l'ergothérapeute, d'accompagner les proches au fil de l'évolution des difficultés. L'intervention de l'orthophoniste tient compte de toutes ces dimensions. Le maître-mot est l'autonomie de la personne, la possibilité de faire des choix, de faire part de ses envies, de ses dégoûts, de ses rituels et de prendre des décisions en partenariat avec l'ensemble des acteurs du soin.

Pour conclure

L'évaluation de la déglutition par l'orthophoniste est un moment important du suivi de la maladie dans l'objectif d'assurer des apports oraux adéquats pour minimiser la perte de poids, la déshydratation, la dénutrition et la fonte musculaire, mais également pour accompagner la personne malade et ses proches à prendre des décisions adaptées au bon moment, en conservant au maximum le plaisir de manger, de partager un repas, en préservant les qualités sensorielles des plats, en les variant (vue, odorat, goût, toucher), tout en respectant les références culturelles de chacun.



Crédit photo : Freepik

* Lire également son interview « L'orthophoniste est un facilitateur », dans le dossier « Quand la parole s'efface », *Accolade* 21.

**Témoignage de Jérôme le Fauconnier,
grand reporteur à l'Équipe, diagnostiqué
d'une SLA en février 2021.**

Suivant un processus imprévisible, mais inéluctable, la maladie de Charcot nous prive peu à peu de toutes nos libertés fondamentales. Dans le désordre, liberté de mouvement, liberté de parole ou, dans le cas qui nous occupe ici, liberté d'avaler (de la nourriture, je précise). Avant de tomber malade, cuisiner faisait partie de mes loisirs favoris. Concocter un bon petit plat pour ma famille ou mes amis, quel bonheur ! Incorrigible gourmand, je n'ai jamais sauté un repas de ma vie d'avant. Ma balance pouvait aisément en témoigner. À l'évidence, la SLA a totalement modifié mon rapport à l'alimentation.

Durant les deux premières années de la maladie, j'ai perdu 24 kg. J'ai retrouvé mon corps d'athlète... les muscles en moins ! Pour stopper ce processus, on m'a d'abord préconisé des compléments alimentaires. Sans exagérer, je pense qu'il s'agit de la pire expérience culinaire de toute mon existence ! J'ai refileé toutes mes boîtes à une amie également malade. Exit les compléments alimentaires !

Suivant les conseils de la diététicienne de la Pitié-Salpêtrière, où je suis suivi, je me suis toutefois forcé à manger gras pour stopper la perte de poids. Deux œufs au plat (avec du ketchup) au petit déjeuner, par exemple. Ce qui m'amusait au début est rapidement apparu comme une corvée.

De temps à autre, il m'arrivait de faire des fausses routes, sans conséquences. Du moins jusqu'au 21 juin, à Hendaye, où je me suis étouffé au restaurant devant ma femme et mes enfants. Après une demi-heure interminable et plusieurs tentatives infructueuses de me « déboucher », un pompier m'a tiré d'affaire en pratiquant la manœuvre de Heimlich. L'objet du délit ? Une escalope milanaise à la double structure qui m'est désormais proscrite.



Jérôme (à droite) avec son frère au restaurant.

Pour l'épicurien que je suis, devoir me passer de produits aussi incontournables que le saucisson, les cacahuètes (même grillées à sec), une belle entrecôte grillée est un véritable crève-cœur !

En lieu et place de tous ces petits plaisirs du quotidien, mon (fin) palais s'est confronté dans l'urgence à une alimentation jusqu'alors totalement méconnue : l'eau gélifiée et les plats mixés, beurk ! Dans le mois qui a suivi, j'ai à nouveau perdu l'appétit et trois autres kilos. L'aspect visuel des plats mixés ne présente aucun intérêt, il faut beaucoup d'imagination pour y trouver du plaisir. Personnellement, je ne finis jamais mon assiette. Aussi je privilégie quelques aliments auxquels j'ai droit coupés, très fin ou en mini-portions. Je m'autorise également quelques carrés de chocolat aux noisettes (mon péché mignon), sans oublier de boire beaucoup après. Au mixé, je préfère donc nettement des plats normaux avalés en petites quantités. Il est vrai que le risque de fausse route demeure et préoccupe énormément la personne qui me donne à manger. Je passe donc un temps fou à table pour manger trois fois moins qu'auparavant. Je dîne avec les poules, mais sans la convivialité ni le partage d'une bonne table entre amis. J'en ai fait mon deuil.

Pour autant, ma famille, même traumatisée par notre dernière sortie au restaurant, s'emploie à me proposer autre que du mixé. L'autre jour, j'ai eu droit aux somptueuses tomates farcies préparées par ma femme. Même sans la peau, c'était divin ! Et ce n'est pas grave si je ne termine pas, j'en ai mangé pendant deux jours et je me suis régalé ! ”

« Nous formons une superbe équipe face à la SLA ! »

EN FRANCE, ILS SERAIENT ENTRE 8 ET 11 MILLIONS, AVEC UNE JOURNÉE NATIONALE QUI LEUR EST CONSACRÉE, LE 6 OCTOBRE. AGISSANT DANS L'OMBRE, ILS CUMULENT VIE PROFESSIONNELLE ET VIE FAMILIALE, ASSURENT UNE PRÉSENCE - NUIT ET JOUR - AUPRÈS DE LA PERSONNE MALADE, ET NÉGLIGENT SOUVENT LEUR PROPRE SANTÉ PHYSIQUE ET PSYCHIQUE, FAUTE DE TEMPS. ILS ? LES AIDANTS. RENCONTRE AVEC XAVIER GARRABOS.

« Lydie a 53 ans, moi 50 ans. Nous sommes mariés depuis vingt-quatre ans et venons de fêter nos trente ans de vie commune. Ensemble, nous avons trois magnifiques enfants : William, 22 ans, Lucie, 18 ans, et Maxine, 14 ans. Avant que la SLA arrive, Lydie était chargée de sureté aéroportuaire à Orly, quant à moi, je suis responsable des ventes chez Orange.

Un choc phénoménal

Les premiers signes de la maladie sont apparus chez Lydie courant 2014 à travers des chutes, des entorses puis une rééducation difficile, ce qui nous a menés à consulter un neurologue et à une batterie d'examens plus exotiques les uns que les autres ! Le diagnostic est tombé en août 2015 : froid, brutal, sans explication précise. Un choc phénoménal, avec la sensation que le sol s'ouvre sous nos pieds sans pouvoir y faire quoi que ce soit. Notre vie de famille jusque-là paisible a été mise à rude épreuve avec l'arrivée de cet intrus. Sur le coup, j'ai pensé que tout allait s'écrouler, que tout ce que nous avions construit avec nos enfants allait s'effondrer... que nous allions tout perdre ! Mais, inconsciemment, notre réflexe a été de nous serrer les coudes et de ne rien lâcher. Les yeux dans les yeux, j'ai alors promis à Lydie que dans ce foutu combat qui s'annonçait je ne la lâcherai pas. Nous ignorions tout de cette maladie et Internet nous a plutôt montré les pires scénarios. Nous étions totalement seuls face au diagnostic sans que rien soit mis en place avant des mois en matière d'accompagnement.

Parcours du combattant

Côté administratif, c'est un véritable tsunami qui s'abat sur vous. Les dossiers à remplir plus nombreux les uns que les autres, la complexité des demandes d'aides, le nombre de pièces à fournir, à justifier, justifier et encore justifier que Lydie ne fait pas semblant d'être touchée

par cette lourde maladie... Mentalement, c'est épuisant. On ne sait pas ce à quoi on a droit, ce qu'il est possible de faire ou de demander, comment trouver les bonnes aides... C'est un vrai parcours du combattant.

Heureusement, les moments difficiles permettent parfois de rencontrer des personnes formidables, comme Séverine, que je tiens à remercier. Assistante sociale d'Aéroports de Paris, elle a été d'une aide immense pour toute cette partie, un soutien aussi

bien pratique que moral, un véritable pilier sur lequel s'appuyer dans notre combat, lequel serait rude et long. De mon côté, je me suis mis en mode mission pour ma femme et mes enfants : voir le positif comme je l'ai toujours fait, adapter les choses et la maison au mieux, trouver chaque jour des solutions aux divers problèmes et protéger les enfants sans toutefois jamais leur mentir.



Aidant ? mari ?

Rapidement, il a fallu aider Lydie dans tous les gestes du quotidien : se déplacer, se nourrir, se laver, aller aux toilettes... Entre elle et moi, cela s'est mis en place très naturellement. Aidant ? mari ? Je me suis juste dit que je n'étais pas un aidant, mais un aimant, que mon rôle était de l'aider et de l'accompagner dans ce combat et que la formule « pour le meilleur et pour le pire » n'était pas vide de sens, bien au contraire. Nous avons doucement trouvé notre place dans cet accompagnement de tous les instants, toujours avec respect et bienveillance et, surtout, avec le sourire. Nous avons créé une page Facebook et une cagnotte afin de collecter des fonds pour effectuer les travaux



J'ai promis à Lydie
que je ne la lâcherai pas. »

indispensables. J'ai pu mettre en place du télétravail trois jours par semaine ; pour les deux autres, il a fallu trouver une personne de confiance pour s'occuper de Lydie. Ce qui est loin d'être évident : personnes peu ou mal formées, mal rémunérées, travail difficile, etc., les ingrédients qui rendent particulièrement compliquée cette étape pourtant nécessaire.

La mission d'aidant est parsemée de doutes et parfois la fatigue prend le dessus, car ce rôle je l'assume vingt-quatre sur vingt-quatre, depuis plus de neuf ans. Cela vous tombe dessus sans prévenir, et vous vous retrouvez seul face à ce job supplémentaire que vous devez assumer sans avoir ni mode d'emploi ni la moindre idée de ce que vous allez découvrir et de l'ingéniosité dont vous devrez faire preuve pour contourner les obstacles.

Prise de conscience

Je n'ai pas honte de dire qu'il m'arrive de craquer, d'être débordé, de me sentir épuisé, mais cela ne dure jamais très longtemps, car l'amour pour Lydie et nos trois enfants prend rapidement le dessus et me redonne de la force. Aussi et après avoir passé les premières années de la maladie à fond dans la logistique, les travaux et la recherche en aides diverses, j'ai pris conscience qu'il était indispensable de prendre également soin de moi, sans quoi je ne serais plus en mesure de me consacrer aux miens de la meilleure des manières. Au départ, ce temps pour moi ne se faisait pas sans culpabilité, car je pensais que cela était au détriment de Lydie, or c'est au contraire pour le bien-être de toute la famille ! Je me suis donc repris en main : perte de poids, reprise du sport, du temps seul pour souffler, décompresser et revenir plus fort, s'entourer aussi des bonnes personnes qui vous écoutent, vous permettent de sortir votre frustration et vos doutes et vous donnent de la force pour poursuivre le combat.

“ Continuer de vivre de la meilleure des façons. ”

S'adapter

Notre leitmotiv : continuer de vivre de la meilleure des façons et ne pas entrer en mode survie. Ne pas renoncer, mais s'adapter. Sortir, aller au restaurant, voir nos amis et notre famille, aller en vacances, de manière simplement adaptée au handicap. Et puis pourquoi pas se dépasser et réaliser des choses encore plus folles, comme participer à une course à pied de 6 km avec l'aide d'une joëlette, faire un 10 km avec un fauteuil hippocampe de marathon ou se rendre à un festival de musique et découvrir Lydie sur son fauteuil roulant... au-dessus de la foule qui la soulève ! Rien de tout cela n'aurait été possible sans l'amour et l'humour. Ne jamais être défaitiste face à l'évolution de la SLA ou à ses contraintes multiples, tourner

en dérision les petits soucis rencontrés et garder le plus possible le sourire, avec un optimisme sans faille. Être un coach mental sans relâche pour garder la motivation de se battre face à cette SLAloperie ! Et surtout se moquer de la maladie, plaisanter sur le handicap, utiliser l'humour et le rire sans limite, car ne pas plaisanter avec la personne handicapée de son handicap, c'est l'exclure une seconde fois.

Une équipe soudée

Je tiens à féliciter Lydie pour la force, le mental et les ressources dont elle fait preuve depuis tant d'années. C'est un réel exemple pour nous tous. Je suis tellement fier d'elle. Je souhaite également tirer un grand coup de chapeau à nos trois enfants, William, Lucie et Maxine. Ils sont un carburant inépuisable, ils sont d'une aide immense au quotidien et un soutien indéfectible. Ce combat les a sûrement fait grandir trop vite, mais, au final, ce sont de belles personnes, tournées vers l'autre, toujours prêtes à aider et à donner de leur.

Je suis tellement fier d'eux et les aime profondément. Tous ensemble, nous formons une superbe équipe soudée face à la maladie, avec un mental d'acier, une volonté sans faille... et on ne lâchera pas ! »



Mon mari, mon aimant, par Lydie

“ Le 17 août 2015, aux alentours de 18 heures, Xavier a plongé ses beaux yeux bleus dans les miens et m'a fait la promesse suivante : « Quoiqu'il se passe, jamais je ne te lâcherai. » Depuis ce jour, jamais il n'a flanché. Bien sûr, il y a eu des moments très difficiles, mais il est là, vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Je suis admirative de ce courage, de cette force. C'est un papa formidable, un homme en or qui gère la maison, son travail, nos enfants et mon combat. La frontière entre mari et femme et aidant et malade est ténue. En effet, n'ayant plus d'intimité, il est facile de se tromper. Désormais, c'est de la tendresse, de la bienveillance et surtout de l'écoute. C'est mon mari, mon aimant. Xavier est là pour moi, il râle de temps en temps et c'est rassurant car, après tout, c'est un homme... Je plaisante ! Il est ma force, notre chef d'équipe avec les enfants, la maladie en fait certes partie, mais à nous de la laisser sur la touche le plus souvent possible. Mon regard sur lui est celui de l'amour et cela ne changera pas. ”

« Faire rayonner l'ARSLA ! »

SOPHIE PREDIGER, 33 ANS, TÉMOIGNE DE SES ACTIONS DE BÉNÉVOLAT À L'ARSLA, ET COMBIEN CELLES-CI LUI PERMETTENT, À SA FAÇON, DE RENDRE HOMMAGE À SON PÈRE.

« Mon papa a été diagnostiqué de la SLA il y a quinze ans. Face à la maladie, j'ai fait en quelque sorte l'autruche, une manière, je pense,

de me protéger. Lorsqu'il nous a quittés, en 2013, j'ai eu envie d'agir, sans trop savoir comment ni vers qui m'adresser, sans compter que je manquais d'énergie. C'est plus tard que j'ai commencé à faire des recherches, à lire des témoignages de personnes touchées de près ou de loin par la SLA. J'habitais alors à Amsterdam (Pays-Bas), ce n'était donc pas évident de m'engager, mais j'avais cette envie d'agir, de faire, une fois dans ma vie, quelque chose pour la maladie, et donc pour l'ARSLA, que je connaissais grâce à ma sœur, qui, chaque année, lui adresse des dons.

Concrétisation d'une idée

En 2023 donc, à l'occasion des dix ans du décès de mon père, je me suis lancée avec cette idée : courir le semi-marathon de Paris, le 5 mars, et collecter des fonds. Cette date est loin d'être anodine puisqu'elle correspond à l'anniversaire de mon père. Alors était-ce une partie de mon deuil, je ne sais pas, mais j'ai contacté l'ARSLA, je leur ai exposé mon souhait, cette envie profonde de faire rayonner l'ARSLA, de faire comprendre aux gens ce qu'est cette maladie et de les entraîner avec moi dans cette levée de fonds. Travaillant dans le marketing, je savais que l'association pourrait nous fournir des éléments de communication (logos, textes appropriés, etc.), et nous diriger, si besoin, vers des supports de communication, voire une plateforme de crowdfunding, ce fut HelloAsso, pour que les personnes puissent donner. Bettina Ramelet, directrice adjointe de l'ARSLA, m'a guidée et ensuite j'ai fait mon bout de chemin. On a récolté 5 565 €, un beau pied de nez à la maladie !

Au cœur de l'association

Lorsque je suis revenue m'installer à Paris, j'ai souhaité de nouveau me rapprocher de l'association pour leur apporter ponctuellement mon aide. Étant en télétravail, j'ai la chance – bien sûr, selon les périodes, car je suis chargée d'événementiel et peux

avoir pas mal de déplacements – d'être flexible dans la journée. Je suis donc venue pour effectuer diverses tâches inhérentes à toute structure (courriels, mises sous pli, etc.). Puis, au printemps 2024, Bettina m'a recontactée pour m'exposer la campagne d'Éclats de juin ! Un événement assez lourd, aussi toutes les aides et compétences étaient les bienvenues. Je n'ai pas hésité ! J'ai ainsi pu échanger avec un partenaire situé en Australie, fait un peu de marketing et du digital ! Cela a demandé pas mal d'énergie entre fin mars et fin juillet, mais c'était vraiment stimulant !

Partage de valeurs communes

Le relationnel entre les bénévoles est très bon, ce sont des personnes chaleureuses, accueillantes, reconnaissantes, j'ai d'ailleurs été frappée par le fait qu'elles remercient en permanence, alors que je ne suis là que ponctuellement (*rires*). J'ai également été conviée à une soirée, le 27 juin, avec l'équipe de l'ARSLA, le président Olivier Goy, les personnes malades, leurs proches... Il n'y a pas de barrières, tout le monde se parle, chacun avec son histoire différente. Il y a des convictions communes partagées aussi bien par les bénévoles, touchés de près ou de loin par la maladie, que par les salariés, qui, s'ils ne sont pas directement concernés, sont aussi mobilisés que nous dans cette lutte.

Honorer la mémoire

Aider, c'est instinctif. Il y a cette envie d'agir, de faire. C'est difficile à formuler, à décrire, mais peut-être est-ce aussi ce qui me relie à mon père... La SLA n'est bien sûr pas l'unique lien lorsque je pense à lui, mais il y a, indirectement, je pense, cette envie de respecter, d'honorer sa mémoire, je ne sais pas... Et donc de faire. Alors je n'ai pas de super pouvoirs, je n'ai rien de particulier à offrir, mais certaines de mes compétences, comme répondre à des courriels, être bilingue, avoir un peu de bon sens, ont suffi. Aussi pour toutes les personnes qui hésiteraient, car elles ne savent pas comment aider mais ont cette envie : contactez l'ARSLA, par courriel, téléphone, venez même au siège. Je suis certaine que la discussion s'enclenchera, comme cela s'est passé avec mon courriel de 2022, une graine qui a depuis germé. »

Donner du sens à ses actions

CATHERINE GLÉHEN HABITE LA COMMUNE DE PLONÉOUR-LANVERN, EN PAYS BIGOUDEN. DIAGNOSTIQUÉE EN 2021 DE LA SLA, ELLE IMAGINE FIN 2023 UNE JOURNÉE DE COURSE ET DE MARCHÉ POUR COLLECTER DES FONDS POUR LA RECHERCHE. ELLE ENTRAÎNE À SES CÔTÉS SON AMI LUC CANÉVET AINSI QU'UNE QUINZAINE D'AMIS QUI FONT DE SA LUTTE CONTRE LA MALADIE CAUSE COMMUNE.

Comment avez-vous connu l'ARSLA ?

Catherine : Après le diagnostic, j'ai voulu me renseigner sur la maladie et suis arrivée sur le site de l'ARSLA, qui m'a été très utile pour avoir des explications sur la pathologie, des informations sur la recherche, des conseils ainsi que des témoignages de personnes concernées.

Luc : C'est Catherine qui m'en a parlé pour cette action qu'elle souhaitait lancer. Je ne connaissais pas l'association, mais je lui ai fait confiance.

Qu'est-ce qui vous a poussé à vous engager ?

Catherine : J'ai traversé une période compliquée durant les fêtes de Noël de 2023. Jusque-là, j'arrivais à marcher avec une canne, mais, là, j'ai senti que je n'y arrivais plus et j'ai dû m'habituer à l'utilisation quotidienne d'un fauteuil roulant. Cela a été une étape très difficile à accepter : sentir la progression de la maladie. J'ai pris conscience de ma propre finitude, et, plus encore, que ma vie allait être de plus en plus compliquée. À partir de ce moment, j'avais besoin de me sentir utile, de donner un sens à mes actions. J'avais également une forte envie de dédramatiser le handicap évolutif inhérent à la SLA. Je voulais en outre faire connaître la maladie et libérer la parole entre les personnes touchées afin que mon mari et ma fille puissent échanger avec d'autres aidants familiaux. J'ai d'abord contacté Luc pour lui proposer mon idée, à savoir une journée de course et de marche pour collecter des fonds pour la recherche. Sa réaction a tout de suite été très enthousiaste, et j'ai d'ailleurs retrouvé ce même enthousiasme auprès de ceux à qui on a ensuite proposé de participer.

Luc : Je connais Catherine depuis très longtemps, ensemble nous avons déjà organisé des trails humanitaires. Aussi lorsqu'elle m'a dit souhaiter faire quelque chose pour la maladie de Charcot, j'ai aussitôt répondu présent !

Comment avez-vous été accompagnés dans ce qui deviendra « Sur le sentier des papillons » ?

Catherine : J'ai vu que l'association avait créé une page Facebook « Sportifs solidaires ARSLA », avec

une possibilité d'être aidé pour créer un événement et qu'un webinaire sur le sujet aurait lieu. Ce qui nous a également porté, c'est l'accueil que l'on a reçu lorsqu'on exposait le projet. Grâce à l'aide de chacun, cela s'est donc fait facilement, que ce soit des copains du club de marche jusqu'à la mairie, qui nous a soutenus par l'intermédiaire du CCAS qui gère les actions sociales sur la commune.

À quel projet cela a-t-il abouti ?

Catherine : Si l'on parle de nos objectifs, qui étaient de sensibiliser et de collecter, on peut dire qu'ils sont largement atteints, puisqu'il y avait près de 1 000 participants et que 11 000 € seront reversés intégralement à l'ARSLA pour faire avancer la recherche ! Je reconnais que nous avons été les premiers surpris devant une telle affluence, mais tout s'est très bien déroulé. Ce succès révèle un besoin local de parler de cette maladie.

Luc : « Sur le sentier des papillons » a été l'occasion pour tout le monde de passer un bon moment ! Le fait que Catherine puisse participer à la course, grâce aux joëlettes, lui a permis de vivre et de partager avec les autres un certain regard sur la maladie. Je n'aime pas le mot « inclusion », car il sous-entend qu'il y a un effort à faire pour vivre en communauté, et ce, quelles que soient nos différences, or vivre avec des personnes malades, c'est naturel ! Ce 16 juin, il y avait des sourires partout et, surtout, de nombreux participants !

Catherine : Je n'en reviens pas de tant de générosité, de solidarité... Cela fait chaud au cœur. Pour moi, c'est de l'énergie positive que j'emmagasine pour les jours plus difficiles. Ça me donne du courage d'y penser.



→ Vous aussi avez envie de vous lancer un défi pour faire avancer la recherche ? Vous souhaitez organiser un événement ? Contactez-nous par courriel, nous vous accompagnerons tout au long de cette belle aventure : manifestation@arsla.org



Plein succès pour les 24 Heures du lac !

APRÈS LES 24 HEURES DU LAC, QUI SE SONT DÉROULÉES LES 15 ET 16 JUIN, À ANNECY, DANS LE CADRE DE LA CAMPAGNE ÉCLATS DE JUIN !, LORÈNE VIVIER* NOUS FAIT PART DE SES IMPRESSIONS.

Accolade : Comment vous êtes-vous sentie à la fin de cette aventure ?

Lorène Vivier : Il m'a bien fallu une semaine pour me remettre, tellement c'était intense ! Organiser un tel événement, d'une telle envergure : près de 300 cyclistes, une cinquantaine de bénévoles, sans compter les membres du staff, le public, dont on ne peut prévoir le nombre, c'est du stress, mais là, ça y est, la pression est depuis retombée (*rires*).

Racontez-nous la genèse ?

Il s'agit de la seconde édition, toutefois, c'était la première fois que nous l'organisons avec mon équipe. L'idée revient à Océane, à l'initiative de l'édition 2023, dont le papa, atteint de SLA, est décédé très peu de temps après la course. Elle ne se sentait pas de renouveler l'expérience. Marraine de ce qui s'appelait alors 24 Heures en selles, je trouvais cela dommage d'abandonner cette formidable action, qui, en outre, avait si bien marché. Elle m'a donné son accord pour que je reprenne le flambeau, et mon équipe m'a suivie. On a commencé dès septembre 2023, avec la création du logo. Chacun avait un rôle bien défini, par exemple ma sœur et son compagnon géraient les inscriptions (bénévoles et cyclistes). En novembre, j'ai constitué le dossier auprès de la préfecture, Océane a d'ailleurs eu la gentillesse de m'aider. Et une fois la réponse favorable obtenue en février, nous n'avons plus levé la tête du guidon !

L'ARSLA vous a accompagné ?

Bien sûr, nous avons des échanges réguliers sur les avancées, comme avec Ferdinand Cazin, chargé du développement territorial des bénévoles, pour les inscriptions, ou Bettina Ramelet, la directrice générale adjointe. Donc oui, nous étions une équipe, certes à distance, mais le lien était constant.

Et donc le jour J ?

Si on peut gérer beaucoup de choses, une seule est impossible : la météo ! Jusqu'au départ des cyclistes, à 10 h 15, de véritables trombes d'eau s'abattaient, mais, au top, cela s'est interrompu. Tout s'est bien passé, grâce aux bénévoles présents sur les points de départ et de ravitaillement. Je tiens d'ailleurs à remercier les nombreuses enseignes qui, grâce à leurs dons, ont permis d'assurer le ravitaillement. Donc 100 dossards

qui s'élancent, soit 100 personnes, parmi lesquelles des solos, en format de douze heures ou vingt-quatre heures, et d'autres en équipe qui se relaient au stand de ravitaillement. On récompensait le meilleur nombre de tours en solo, féminin et masculin, et en équipe, ainsi que la meilleure cagnotte.

Cette année, il y avait le double de dossards par rapport à 2023...

Ce qui ne signifie pas 100 personnes, car, encore une fois, un dossard représente une équipe (solo ou à plusieurs). Mais oui, les participants étaient plus nombreux. Le fait d'avoir communiqué sur la course en 2023 a suscité de nouveaux venus, et de toute la France : Toulouse, Bretagne...

Un événement que vous avez su également médiatiser ?

J'ai effectivement eu de nombreux passages dans les médias locaux. Et grâce au maire de Bluffy, Olivier Trimbur, qui fait aussi partie de notre équipe, j'ai eu la chance d'exposer le projet à la conférence des maires, un rendez-vous incontournable du Grand Annecy. Certains élus, séduits, se sont par la suite inscrits.

Quelles étaient les motivations des participants ?

Passer un bon moment entre amis, collègues, familles et pédaler pour la bonne cause. Bien sûr, il y en a toujours qui aiment performer, mais le but était de participer pour faire gonfler sa cagnotte, sans nombre de tours ou de kilomètres imposés.

Et combien ces 24 Heures ont-elles permis de collecter ?

Près de 90 000 € qui seront intégralement reversés à l'ARSLA pour financer la recherche et aider les personnes malades ! Sans oublier les à-côtés, avec la vente d'affiches et de billets de tombola, Pascal Bataille, parrain de l'édition, a offert un week-end dans son établissement au Cap-Ferret, etc. Nous sommes très fiers !

Une troisième édition est donc envisageable ?

Les participants ne nous laissent pas trop le choix, puisqu'ils nous ont donné rendez-vous en 2025 (*rires*) !

* Lorène Vivier est depuis juin membre du conseil d'administration de l'ARSLA (lire, p. 5). Retrouvez également son portrait dans *Accolade* 23.



Bertrand Vigneron

« Profitez de l'instant présent ! »

APRÈS LA PAUSE ESTIVALE, L'EFFERVESCENCE DES JEUX OLYMPIQUES ET PARALYMPIQUES, PLACE À LA RENTRÉE ET LA REPRISSE D'UN RYTHME EFFRÉNÉ. AUSSI NOUS VOUS PROPOSONS DE PARTIR À LA RENCONTRE D'UN HOMME, DU CÔTÉ DE NANTES : BERTRAND VIGNERON, 63 ANS. SON REGARD SUR LA MALADIE, LA MORT, MAIS AUSSI LES BEAUTÉS QU'OFFRE LA NATURE EST UNE INVITATION À S'ÉMERVEILLER DEVANT CES PETITS RIENS AUXQUELS NOUS NE PRÊTONS PLUS ATTENTION, FAUTE DE TEMPS JUSTEMENT.



En 2018, Bertrand Vigneron, alors âgé de 57 ans, vit à Cholet et est directeur export depuis six ans dans une société située en Hollande. Il vend des installations pour des usines, essentiellement d'agroalimentaires, à l'étranger. Il voyage donc beaucoup, Amérique du Sud, Moyen-Orient..., et ça lui plaît. Mais tout prend fin en 2021 lorsqu'il est déclaré en invalidité : « À partir du moment où vous ne parvenez plus à sortir votre passeport de la poche pour passer la sécurité ou à tourner la clé dans une serrure, vous devez renoncer, il n'y a pas d'autres choix. » La SLA, qui, chaque jour en France, décide de bouleverser la vie de cinq concitoyens, a cette fois jeté son dévolu sur lui. Retour quelques années en arrière.

Ballet des consultations

On le sait, cette maladie s'invite par de petits signes anodins, lesquels, au fil du temps, finissent par interroger. Et Bertrand n'échappe pas à cette règle des premiers symptômes sournois. Un jour d'octobre 2018, cet homme, marié à Laurence et père de trois garçons et d'une fille, ne parvient pas à appuyer sur le levier du coupe-ongles : « Je trouve cela bizarre, mais sans plus. Quinze jours plus tard, impossible d'essuyer mes lunettes, donc toujours ce fameux geste de la pince - index et pouce. Et lorsque, quinze jours plus tard, je n'arrive plus à me moucher, je me dis que ce n'est pas normal. » L'idée d'une maladie neurologique ne lui traverse pas l'esprit. En revanche, son beau-père, professeur de médecine, et l'un de ses beaux-frères médecin lui conseillent de consulter un angiologue



et un neurologue. Et le ballet des consultations, connu par toutes les personnes atteintes de la SLA, commence pour savoir de quoi Bertrand souffre. Un rendez-vous à la polyclinique de Cholet, rien. Un électromyogramme en janvier 2019, rien. Son beau-frère lui suggère alors de passer une IRM du rachis cervical, « peut-être un nerf coincé », là encore, rien. En mars, le neurologue, qui lors du premier rendez-vous avait noté des fasciculations sur tout son corps, lui recommande le centre SLA d'Angers. Bertrand y sera convoqué pour une hospitalisation de jour le 31 août. Ce jour-là, il fait le trajet de Cholet à Angers. « À l'hôpital, on m'a demandé si je serai accompagné dans l'éventualité où une annonce serait faite. Je n'ai pas intégré cette information et suis donc parti seul. » Toute une série d'exams l'y attend : « C'était plutôt soft. Des examens cliniques, mais aussi d'écritures, de mouvements, marcher sur les talons, les pointes, etc. La suspicion de la SLA est arrivée avec le creux entre le pouce et l'index. Normalement, il doit y avoir comme une cuisse de poulet, un gros muscle qui sert justement à la pince, or, chez moi, cela fondait. Quand la neurologue a évoqué la SLA et que je lui ai demandé ce qui lui laissait penser ça, elle a mis son index à cet endroit et a dit : "Ça !" Je ne me suis pas plus affolé, j'ai repris le volant, puis l'ai annoncé le soir à Laurence. » Son épouse, qui travaille dans l'événementiel, notamment dans l'organisation de congrès médicaux, regroupant d'illustres neurologues francophones, aura alors cette réponse : « "Pour moi, ce n'est pas une suspicion." Comme elle écoutait parfois ce qui se disait lors de ces colloques, son diagnostic était posé depuis bien longtemps, à savoir... fin 2018 ! »

« Plus de doutes »

Cependant, Bertrand ne coche pas toutes les cases de la SLA, aussi le fameux ballet se poursuit. Nous sommes en 2022, année où il rencontre le Dr Philippe Codron, neurologue au centre SLA d'Angers : « Un homme que j'apprécie beaucoup. Mon beau-père a souhaité assister à un rendez-vous pour lui poser des questions. À la fin de la consultation, il n'avait plus rien à demander, le Dr Codron ayant répondu à toutes (rires). » Et comme cela arrive



Ici, avec Laurence, lors de l'exposition photos à Nantes, en juin.

souvent avec cette maladie, ce n'est qu'après avoir éliminé toutes les autres pathologies que le diagnostic de la SLA est enfin posé. « Il n'y avait plus de doutes. Le fait qu'il existe tant de formes de SLA si variées... Par exemple, moi, je n'ai pas d'atteinte bulbaire, je ne fais pas de fausses routes, mon élocution est normale, même si je suis tétraplégique... Concernant l'évolution, je ne pense pas qu'il s'agisse d'une forme lente, mais quand on sait que certaines personnes sont emportées en moins de deux ans, moi, cinq ans après, je suis toujours vivant, même si on peut parfois en douter (rires), mais ça, c'est un autre sujet... » Si jusqu'à avril 2022 Bertrand Vigneron a marché, en l'espace de quatre ans, il aura néanmoins dû renoncer à ses mains, puis ses bras. Avant son passage en fauteuil, Laurence et lui anticipent en déménageant de leur maison à étage de Cholet, à la fin de 2021, pour Nantes, la ville d'enfance de Bertrand, qu'il retrouve quarante ans après.

La SLA permet de faire ses adieux.

exemple, et vous pouvez d'ailleurs l'observer, chaque personne a sa façon de manger. Aussi lorsque c'est quelqu'un qui vous nourrit, vous n'avez d'autres choix que de vous adapter à sa manière de faire, il vous faut renoncer à ce que vous aviez l'habitude de faire, lorsque vous portiez vous-même la fourchette à votre bouche. C'est ainsi. »

Chaque matin, c'est Laurence qui lève Bernard, et, ensemble, ils prennent le petit déjeuner. Ensuite les aides-soignantes prennent le relais. Des personnes qu'au fil du temps il a appris à connaître et pour lesquelles il ne tarit pas d'éloges. « Pour faire ce travail, il faut avoir une vocation, il faut vraiment être taillé pour ! J'ai énormément de gratitude envers elles, car c'est un travail mal rémunéré, ingrat, loin d'être facile... » Cette recherche d'authenticité parsème la vie de Bertrand Vigneron, lui qui se considère « en sursis », dont le « temps est désormais additionnel » et ne se compte plus qu'« en mois ».

Gestion du handicap

« Quand on s'assoit sur le fauteuil, on sait que c'est irréversible », cette phrase que prononce Bertrand est commune à bien des personnes touchées par la SLA. « Cette maladie vous apprend à devenir handicapé. C'est la différence que je fais avec une personne qui l'est de naissance, avec un état stationnaire. Dans mon cas, c'est tardif et évolutif... Pour moi qui étais super actif, entreprenant, j'ai dû renoncer, mais comme il n'y a pas d'alternative, j'ai accepté, car cela ne sert à rien de faire la gueule. » Il lui faut aussi apprendre la patience et l'humilité : « Comme on ne peut plus rien faire soi-même, et qu'on n'a pas d'autres choix que de se laisser toucher, manipuler par de nombreuses personnes, il faut faire un trait sur sa pudeur et accepter que les autres fassent à votre place. Idem pour la patience : on passe beaucoup de temps à attendre (rires). Au moindre besoin, vous êtes dépendant de l'autre, lequel n'est pas toujours à côté, disponible, prêt à bondir pour réaliser le geste au moment opportun. Par

Un couple uni

Ni lui ni Laurence n'ont ressenti le besoin de consulter de psychologues : « Tous les deux, on a cette force supérieure, tranquille. On se gère. En près de quarante ans de mariage, nous ne nous sommes jamais disputés et sommes toujours très amoureux ! » Si Laurence travaille toujours dans l'événementiel, elle a néanmoins réduit le rythme. « Depuis quelques mois, elle a vraiment levé le pied et est beaucoup plus à la maison. Elle se garde cependant des activités pour elle, comme la couture, le tricot, le bridge... » Ensemble, ils partent en balade, en vacances, vont au restaurant : « On part déjeuner à la Baule, à Pornic, chez des copains aussi. Mais à présent on part le matin et on revient le soir, car dormir ailleurs est devenu compliqué, il y a toute une logistique à mettre en place. Tant qu'on peut faire ces virées, on les fait, car un jour on ne le pourra plus. Il y a des endroits, dont on sait que c'est la dernière fois qu'on s'y rend. La SLA est une maladie qui permet de faire ses adieux, tant aux personnes qu'aux lieux. Je pense en particulier à une

propriété familiale en Vendée, dans laquelle je vais depuis que je suis né, or, cet été, il m'a fallu lui dire adieu, car, avec mon handicap qui évolue, elle n'est déjà plus adaptée. »



Ces années m'ont appris à relativiser. »

Un grand bonheur

La mort, Bertrand Vigneron n'a aucun mal à l'évoquer, voire, plus surprenant, à l'accueillir : « C'est en effet un grand bonheur qui m'attend ! Cette intime conviction, je l'éprouve au plus profond de mon être. Ça, c'est le parcours de toute une vie de recherche, de méditation. J'ai toujours été passionné d'astronomie pour comprendre un peu l'univers. J'ai la foi en un dieu créateur. J'ai l'impression de retourner d'où je viens, de retourner vers lui, omniscient et rassemblant tous les infinis : de paix, de joie, de lumière, de vérité. On quitte toute notre souffrance sur terre, mais notre esprit survit au-delà. Où, là, on est débarrassé du côté physique et où tout est vérité. La vie sur terre n'est qu'un passage. Oui, je suis triste de quitter ceux que j'aime, parce que j'ai une famille extraordinaire – épouse, enfants, beaux-enfants, petits-enfants –, je ne peux rêver meilleure famille, je les aime, mais je sais qu'on se retrouvera plus tard, et au regard de l'éternité, ce n'est rien ! Puis, de toute façon, on y passe tous ! »

Ce qui fascine chez Bertrand, c'est ce lâcher-prise, cette acceptation qui transparaît à travers tout son discours. Aucune once de colère, de rage, de sentiment d'injustice face aux conséquences de cette maladie qui a pourtant bouleversé sa vie et celle de ses proches. « Je ne vois aucun avantage à être dans la révolte, au contraire, il n'y a que des inconvénients ! Je suis parti du principe que le temps qu'il me reste, plutôt que de le passer à me lamenter, je le mettrai à profit. J'aime d'ailleurs beaucoup ce que dit Loïc Résibois dans le précédent Accolade : "Avant je vivais à 100 à l'heure, maintenant je vis à 100 %", c'est exactement ça ! Le peu qu'on fait, on le fait intensément... »

Au plus près de la vérité

Après avoir médité et lu le texte du jour, sa « piquouze » comme il l'appelle, Bertrand s'accorde une sortie : « Étant encore complètement autonome avec le fauteuil, même si cela ne va pas durer, je pars en balade. Près de chez moi, j'ai la chance d'avoir une coulée verte de plus de 12 km. Là, je m'enfonc dans la nature sauvage et je contemple,



j'observe. » Là, c'est aussi le photographe qui s'exprime, une passion qui l'accompagne depuis des décennies. Il a d'ailleurs organisé en juin une exposition de ses photos au profit de l'ARSLA, laquelle a rencontré un joli succès puisque la vente a permis de collecter pour la recherche 25 000 €.

Immergé dans cette nature, Bertrand contemple : « Quand on touche à la beauté, on se rapproche de la vérité. Cela me nourrit intérieurement et alimente cette force en moi. L'autre jour, devant une série de tilleuls, j'observais que pas un seul n'était identique, eh bien, pour nous, humains, c'est la même chose, nous avons quelque chose de commun et d'unique à la fois, et cette diversité est une vraie richesse ! » Cette quête de vérité, on la retrouve également à travers ses rencontres, lesquelles doivent être « intenses, sincères, profondes. Cela pousse à creuser davantage dans la relation, comme là, à travers cet échange. Je pense qu'avec la maladie les gens sont plus attentionnés, eux aussi ont cette demande d'authenticité ».

Puis, un message se fait jour à notre attention, s'il peut sembler à première vue cliché, il a, au contraire une résonance, une portée, particulière lorsque c'est Bertrand qui le prononce : « Profitez de l'instant présent ! Remerciez d'être en bonne santé, de pouvoir saisir seul un objet, de vous nourrir seul, de marcher, courir, danser, nager, skier... Bref, ayez conscience du moindre geste que vous faites par vos propres moyens, car c'est le jour où vous ne le pourrez plus que vous le mesurerez pleinement. Chaque matin, remerciez de pouvoir encore vous mouvoir comme bon vous semble. Réalisez la chance que vous avez d'être complètement valide. Ne soyez plus triste ou en colère pour des futilités. Il n'y a pas un jour où vous devriez faire la gueule ! Je sais que cela n'est pas évident, car le quotidien, avec ses problèmes, nous rattrape, mais essayez, juste quelques instants, d'avoir cette conscience-là, cela vous fera beaucoup de bien et vous aidera à relativiser. »

Impossible de se quitter sans demander à Bertrand ce que ces cinq dernières années lui ont appris sur lui : « Je reconnais me découvrir moi-même, voire me surprendre à travers ce que les personnes me disent justement par rapport à cette acceptation, qui n'est effectivement pas donnée à tous. Je pense que ces années m'ont appris à aller au fond des choses, à relativiser aussi par rapport à la vie, à la mort... Je ne sais pas... Il faudrait que je prenne le temps de la réflexion... C'est une bonne question, je vous promets de méditer là-dessus (rires) ! » On lui fait confiance !

> Retrouvez sur le podcast **RayonNantes**, l'épisode avec Bertrand Vigneron.



Quelques photos prises par Bertrand et qui ont été exposées à Nantes, en juin.

OCTOBRE

- 2** : Webinaire ARSLA sur les neurofilaments (lire aussi p. 22)
- 5** : Défi Max-Cosson (38) ; soirée aux Halles VIP Room (83)
- 5 et 6** : Salon du livre du Teilleul (50)
- 6** : Journée nationale des aidants ; concert de gospel à Chamalières-sur-Loire (43) ; marathon Ekiden (38)
- 8** : Soirée Invincibles, à l'Olympia, au profit de l'ICM et de l'ARSLA
- 9** : Cérémonie des lauréats de l'ARSLA
- 9 et 10** : Journées de recherche sur la SLA et autres maladies du motoneurone, FILSLAN - ARSLA
- 10** : Visioconférence « Panorama des outils à disposition des bénévoles », ARSLA
- 12** : Concert Plonéour-Lanvern (29) ; un après-midi festif à Saint-Just-Saint-Rambert (42)
- 13** : 10 km de La Flèche (72)
- 14** : Concert-événement pour la sortie du livre *Invincible*, d'Olivier Goy, à l'Automobile club de France, Paris.
- 20** : Fest-deiz Les Bretons de Verneuil (78)
- 27** : Pièce de théâtre par la troupe Les bons jours ensemble (29)

NOVEMBRE

- Début novembre : lancement des appels à projets scientifiques
- 11** : Concert hommage à Joséphine Markovits (ancienne directrice musicale du Festival d'automne à Paris), au Théâtre des Bouffes du Nord, à Paris, au profit de l'ARSLA
- 17** : Vente des vins des Hospices de Beaune, au profit de l'ARSLA
- 20** : 10 ans de La France s'engage

DÉCEMBRE

- 3** : Journée internationale des personnes handicapées
- 5** : Journée internationale des bénévoles
- 6 au 8** : ALS/MND symposium, 35^e rencontre internationale sur la SLA, Montréal (Canada).

1^{ER} TRIMESTRE 2025

- 28 février** : Journée internationale des maladies rares
- 10 au 16 mars** : 27^e édition de la Semaine du cerveau
- Fin mars** : Colloque ARSLA « SLA 2025 : Relevons les défis ! »

HOMMAGES

Dominique Brabant nous a quittés le 4 avril. De lui, nous garderons sa disponibilité, sa gentillesse, ainsi que sa passion de l'image, puisqu'il était cinéaste. Ses mots laissés lors de la première campagne d'octobre, en 2022, et ceux plus récents posés dans notre podcast *La vie est belle*, essaie-la continueront de nous accompagner.

Thierry Joseph, est décédé le 6 avril. Le 15 juillet 2021, Thierry apprenait être atteint de la SLA. Le 25 juin 2022, il intégrait le CA de l'ARSLA, avec cet objectif : une meilleure prise en charge des personnes concernées par la maladie sur l'île de La Réunion. « *Il est important de relever des défis et de tout faire pour qu'un jour une solution soit trouvée... Dans ce département, on doit pouvoir avoir accès à des soins de qualité et spécifiques à la pathologie* ». Il n'est pas exagéré de dire qu'en quelques années Thierry aura largement contribué à faire bouger les lignes ! L'ARSLA continuera le combat qu'il a lancé pour toutes les personnes concernées de l'île. Nous adressons nos sincères condoléances à son épouse, Sandrine, et à ses trois enfants, Gabrielle, Tom, Simon. (Retrouvez le témoignage de Thierry : « Il est important de relever des défis », p. 36, *Accolade* 23.)

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 malades et à leurs proches.

Votre don permet à la recherche d'avancer

L'ARSLA est reconnue d'utilité publique et plus de 92 % des dons reçus viennent de la générosité du public.

Depuis trente-neuf ans, plus de 10 millions d'euros 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 1027 8060 3100 0206 6190 117

- Par prélèvement automatique :

envoyez-nous un mail 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 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 : manifestation@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 : contact@arsla.org

Vous êtes une entreprise

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

Contactez Bettina Ramelet : b.ramelet@arsla.org

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



BULLETIN DE SOUTIEN

SANS VOUS, RIEN N'EST POSSIBLE

Accompagner la vie, vaincre la maladie de Charcot

OUI, je fais un don de :

30 € 50 € 100 € 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 45 € - 66 % ne coûte que 15,30 €

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



Nom et coordonnées :

Nom (*) :

Prénom (*) :

Adresse complète (*) :

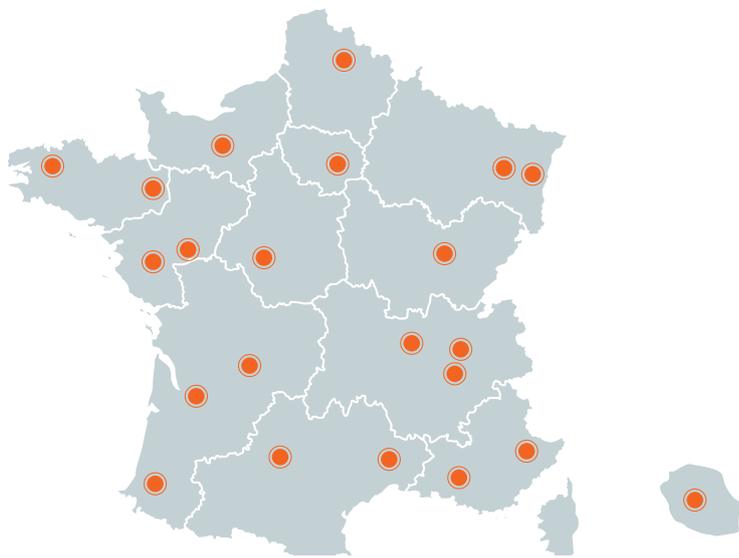
Code postal (*) : Ville (*) :

Tél : E-mail :



Je souhaite recevoir des informations sur les Legs et Donations.

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



Centres SLA

- Nice (06)**
CHU de Nice
Hôpital Pasteur 2
 Service Système nerveux
 Pôle Neurosciences
 04 92 03 55 04
 centredereference.neuronemoteur@chu-nice.fr
- Marseille (13)**
Hôpital de la Timone
 Pôle Neurosciences cliniques
 Service Maladies neuromusculaires et SLA
 04 91 38 65 79
 secretariat.pr.attarian@ap-hm.fr
- Caen (14)**
CHU site Côte de Nacre
 Service Neurologie (niveau 13)
 02 31 06 46 17
 laville-f@chu-caen.fr
- Dijon (21)**
CHU Dijon-Bourgogne
 Pôle Neurosciences
 Service Neurophysiologie clinique
 03 80 29 51 31
 centre.sla@chu-dijon.fr
- Brest (29)**
CHU de Brest
 Centre médical ambulatoire - Bât. 5
 Infirmière coordinatrice : 06 47 01 46 77
 christelle.plesse@chu-brest.fr
- Toulouse (31)**
Hôpital Pierre-Paul-Riquet
 Pôle Neurosciences
 Département Neurologie (Hall B, 3^e étage)
 Service d'Explorations Neurophysiologiques
 05 61 77 94 81
 guilbaud.i@chu-toulouse.fr
- Bordeaux (33)**
Groupe hospitalier Pellegrin
 Service Neurologie
 Tripode 10^e étage
 Aile 3
 05 57 82 13 70
 anne-laure.auge@chu-bordeaux.fr
- Montpellier (34)**
Clinique du Motoneuronne
CHU Gui-de-Chauliac
 Service Explorations neurologiques
 04 67 33 02 81
 gdc-sla@chu-montpellier.fr
- Rennes (35)**
Clinique du Motoneuronne (34)
 CHU Centre de ressources et de compétences SLA et maladies du neurone moteur - 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 - 9^e étage) et **hôpital de Hautepierre**
 03 88 12 85 84
 marie-celine.fleury@chru-strasbourg.fr
- Lyon (69)**
Hôpital neurologique Pierre-Wertheimer
 Service Neurologie C
 04 72 35 72 18
 christelle.gobbo@chu-lyon.fr
- Paris (75)**
Hôpital de la Salpêtrière
 Pôle Maladies du système nerveux
 Département Neurologie (Bât. Paul-Castaigne)
 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 région
 Pôle des sciences neurologiques
 Service Maladies neurologiques rares
 02 62 71 98 67
 cs-cmr@chu-reunion.fr

