



**L'ARSLA lance sa campagne "VIVRE À 100%"  
du 25 au 10 Octobre 2024  
pour inspirer et sensibiliser face à la maladie de Charcot**

**A travers plusieurs temps forts, prenez conscience aux côtés des personnes malades du  
potentiel hors-normes de la vie vécue pleinement**

Du 25 septembre au 10 octobre, l'ARSLA (Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique) déploie une campagne exceptionnelle, intitulée "Vivre à 100%". À travers les témoignages poignants de personnes atteintes de la SLA, cette campagne invite le grand public à découvrir des parcours de vie marqués par une résilience et une force inébranlable face à la maladie de Charcot.

**Des parcours du combattant inspirants et universels**

Lorène, 36 ans, partage son histoire bouleversante et inspirante. Avant la maladie, sa vie était semblable à celle de beaucoup d'autres jeunes femmes : un emploi, des projets et des rêves. L'annonce de la SLA a été un véritable « séisme de haute magnitude », confie sa sœur Marine. Pourtant, Lorène n'a pas laissé la maladie l'abattre. Après la tristesse et la colère, elle a trouvé un nouveau sens à sa vie. « J'aime beaucoup ma vie aujourd'hui, elle a beaucoup plus de sens que celle d'avant », affirme-t-elle.

Au même titre, Nicolas Beretti, entrepreneur reconnu, s'engage pleinement dans un projet d'envergure aux côtés de l'ARSLA, avec pour ambition de financer des initiatives innovantes autour de l'intelligence artificielle. Cet engagement a pour objectif d'accélérer et d'améliorer via l'IA la recherche scientifique autour de la SLA. A l'image de la campagne, l'entrepreneur de 40 ans consacre 100 % de son temps à cette initiative afin de pouvoir changer le destin de nombreuses personnes malades.

Ces parcours, qui pourraient sembler hors du commun, sont partagés par de nombreuses personnes atteintes de la SLA, qui repoussent les limites de l'imaginable. Ces combattants font preuve d'une détermination sans faille, illustrant le message central de la campagne : "**Vivre à 100%**".

## **Un message de lutte, d'espoir, mais surtout de vie**

Cette campagne, bien plus qu'une simple sensibilisation, est un cri d'espoir et un appel à vivre pleinement chaque instant, même face à l'adversité. Comme le rappelle Dominique, également atteint de SLA, citant Platon : « Il y a trois sortes d'hommes : les morts, les vivants et ceux qui vont sur la mer. » Les personnes malades et leurs proches affrontent la maladie avec courage et détermination comme les marins traversent la tempête. Chaque moment de vie devient un défi relevé, chaque exploit un pied-de-nez à la maladie. **Vivre à 100%**, c'est se battre pour profiter de chaque instant, pour embrasser les relations sincères et les moments de joie, malgré les obstacles.

## **Temps forts de la campagne "Vivre à 100%", véritable appel à la mobilisation générale**

L'ARSLA appelle chacun à se mobiliser aux côtés de ces combattants pour partager leur message, soutenir la recherche et vivre pleinement chaque instant. La campagne se déroulera autour de plusieurs moments clés, destinés à faire connaître le parcours de ces personnes hors-normes et à soutenir la recherche sur la SLA :

- **Le podcast "La vie est belle, essaie-là"** : Un rendez-vous bimensuel pour découvrir les témoignages des malades, des soignants et des proches.
- **La cérémonie des lauréats de l'ARSLA** : Le 9 octobre, cet événement mettra en lumière les chercheurs et les projets scientifiques financés par l'association, avec un objectif de sensibilisation politique et médiatique sur la SLA. L'ARSLA a augmenté son budget recherche à plus de 1,7 million d'euros, mais cela reste insuffisant face à l'ampleur des défis.
- **Mobilisation sur les réseaux sociaux** : Chaque jour, des témoignages et des vidéos seront partagés pour faire résonner ce message de vie et d'espoir auprès du plus grand nombre.

*A propos de l'ARSLA :*

*Reconnue d'utilité publique, l'association est un financeur privé incontournable de la recherche sur la SLA en France. Depuis 1985, l'ARSLA accompagne les personnes malades en attente d'un traitement et se mobilise autour de nombreuses actions pour faire sortir de l'ombre la maladie de Charcot. Pour assurer le droit à la santé, favoriser le soin, défendre les droits fondamentaux, et permettre à l'excellence française en matière de recherche de rayonner, l'ARSLA entend sensibiliser le monde politique afin de faire de la SLA, une grande cause nationale.*

Contacts presse

Myriam Baldé

06 71 87 00 10

*myriamb.balde@gmail.com*

Jules Lyochon

07 89 29 05 70

jules.lyochon.ga@gmail.com