



C'est parce qu'il y a urgence pour les malades et leurs proches que des associations créées pour et par des patients, et la Fondation Thierry Latran, se sont associées en créant le Collectif Solidarité Charcot pour faire connaître la maladie, aider les malades et leur famille et faire avancer la recherche d'un traitement.

Pour la 1^{ère} fois



et le

Collectif Solidarité Charcot
Nous sommes les liens que nous tissons

unissent leurs forces

Pour faire sortir la Maladie de Charcot de son statut d'inconnue

Elle prospère en tout impunité, brisant la vie d'hommes et de femmes jeunes, généralement très actifs et sportifs.

La Savoie est touchée par la Maladie de Charcot

Les Sportifs de Haut Niveau sont touchés par la Maladie de Charcot

Tel le mouvement incessant de la vague, elle emporte 4 personnes par jour en France et y substitue 4 nouveaux cas.

Associer ce que l'homme peut faire avec ses muscles

Pour l'homme sans muscle est une occasion unique pour :

Faire comprendre la maladie

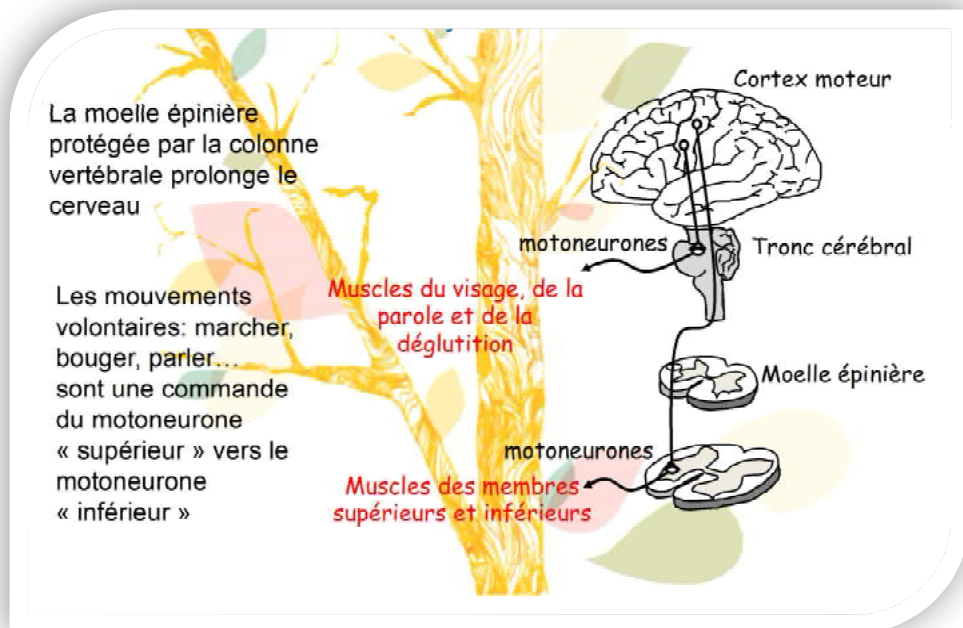
Que l'urgence du malade devienne l'urgence de la recherche

I) Ce qu'est la maladie de Charcot ? Comment la traiter ? Quelle (s) urgence (s) ?

Maladie :



La maladie de Charcot (du nom du Pr Charcot qui l'a décrite au 19^{ème} siècle) ou la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est **une maladie neuro-dégénérative atteignant les cellules nerveuses appelées motoneurones (MN) situées dans le cerveau, le bulbe rachidien, la moelle épinière.**



Les motoneurones sont les cellules nerveuses spécialisées qui commandent tous les muscles moteurs.

Cette maladie ne s'attrape pas, elle s'invite un jour dans votre vie... A partir de ce jour-là, elle va :

- Vous paralyser des 4 membres,
- Vous priver de l'usage de la parole,
- Vous empêcher de vous alimenter et de respirer sans assistance,

MAIS elle va vous laisser toute votre tête pour que vous assistiez impuissant à progression.

Chaque jour en France, **trois à quatre personnes** apprennent le diagnostic terrible de la **SLA, ou maladie de Charcot**. La majorité des cas de SLA sont des formes sporadiques, c'est-à-dire sans antécédents familiaux mais environ 10% des patients ont un (ou plusieurs) membre(s) de leur famille ayant déjà été atteint(s) par la même maladie et dans ce cas on parle de formes familiales.

Il n'existe à ce jour ni test diagnostique, ni thérapeutique permettant de changer le pronostic extrêmement sombre de cette maladie qui touche environ 8000 personnes en France. Elle se déclare le plus souvent à l'âge adulte (40- 70 ans), la durée de vie moyenne est de 3 à 5 ans.

Traitement :



La SLA : depuis 1869 pas de traitement, beaucoup « trop » d'inconnues

Problème N° 1: le DIAGNOSTIC

difficile, prends parfois longtemps, incertain....
Purement clinique
Différentiel
Il n'existe **PAS de test biologique** pour confirmer la maladie.

Problème N° 2: le TRAITEMENT

- 1 seul médicament : Rilutek (1999) apporte en moyenne 3 mois de survie supplémentaire
- 32 essais thérapeutiques négatifs en 10 ans

POURQUOI?

- 1- les mécanismes de cette maladie complexe **ne sont pas compris**
- 2- les **modèles expérimentaux** ne sont pas performants

Le seul traitement existant n'est pas satisfaisant, le Riluzole, mis à la disposition en 1999, est un traitement palliatif qui améliore en moyenne de 3 mois la survie.

Seuls des progrès ont été accomplis dans le domaine des traitements

symptomatiques pour améliorer le confort des patients

notamment avec des masques qui procurent aux patients une meilleure ventilation. La diététique, l'orthophonie, la kinésithérapie visent à entretenir les fonctions musculaires restantes.

Urgences :

La réalité vécue par les malades, les soignants et les chercheurs

- SLA est peu connue en France
 - public
 - professionnels

- Le diagnostic peut prendre plus d' 1 an

- Malades et familles se retrouvent seuls

- Maladie pour la famille : conjoint arrête son travail

- Manque de confiance dans les professionnels/ information par eux-mêmes/ essais de protocoles variés

19 centres de référence

Peu de structures de proximité

- Amélioration importante de la prise en charge mal perçue

- Difficulté à maintenir les ressources et à développer la prise en charge

- Difficulté à financer la recherche

Relais par des initiatives privées

Contrairement aux grandes maladies contre lesquelles des milliers de chercheurs et des centaines de millions d'euros sont déjà mobilisés, le niveau des fonds alloués à la recherche sur la SLA est très insuffisant, ne permettant pas de trouver les causes de la SLA, ni de traitement adapté.

La prise en charge des malades SLA demande une forte mobilisation des aidants familiaux ou professionnels demandant une adaptation continue pour faire face à l'évolution de la maladie.

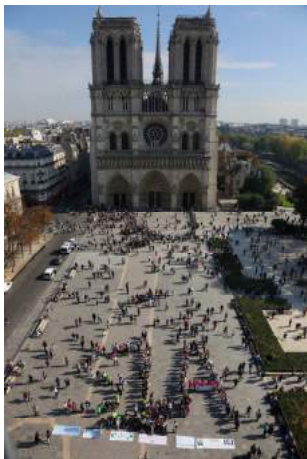
II) Le Collectif Solidarité Charcot « *Nous sommes les liens que nous tissons* »

Le collectif Solidarité Charcot est un réseau d'entraide au bénéfice des malades et de leurs familles.

- ▶ Pour faire connaître la SLA et faire reconnaître l'urgence de la mobilisation
- ▶ Pour aider les malades à rester dans leur lieu de vie, adapté à leur handicap, soutenus dans les gestes de leur vie quotidienne par des aides humaines suffisantes et compétentes
- ▶ Pour les aider à rester dignes et à ne plus se sentir un poids pour leur aidant familial, leurs proches les aidants professionnels, ni même une charge pour la société
- ▶ Pour récolter des dons pour les besoins des malades et pour la recherche
- ▶ Pour offrir un autre avenir à ceux qui seront diagnostiqués demain.

Chaque action est initiée par une ou plusieurs associations

Les malades eux-mêmes malgré la perte de leur autonomie, de l'oralité, tout en sachant que cette maladie est incurable prennent en main, le combat contre l'enfermement.



A l'exemple de Sandrine Baudouin, 42 ans, mère de 3 enfants, atteinte de la SLA depuis 5 ans, qui ne peut plus communiquer qu'à l'aide d'un ordinateur qu'elle commande par de légers mouvements de la tête. Présidente de l'association « S'investir pour la SLA 06 », elle a organisé, en 2014 et 2015 la manifestation « Main dans la Main » sur Paris. Elle nous a dit : « Pourquoi cette manifestation main dans la main ? Pourquoi ??? Et bien parce qu'on peut plus la donner.



Par contre on peut toujours nous tendre une main, pour nous aider ... »

Dans le prolongement de cette manifestation, José, 44 ans, atteint depuis cinq ans et sa femme Sandrine de l'association Josespoir, ont lancé en 2014 la Chaîne de la Lumière et de l'Espoir.

CHAÎNE DE LA LUMIÈRE ET DE L'ESPOIR

Rassemblement dans la continuité de la manifestation du 3 oct. Paris MAIN DANS LA MAIN action simultanée dans plusieurs villes de France.

association "JOSESPOIR" un combat contre la SLA

Collectif Solidarité Charcot

JOSE UTREL Josespoir

SANDRINE BAUDOUIN "S'investir pour la SLA"

2€

BOUGIE (led)

REVERSÉS INTÉGRALEMENT POUR LE COLLECTIF EN FAVEUR DE LA RECHERCHE ET DE L'AIDE AUX MALADES AU PROFIT DU COLLECTIF SOLIDARITÉ CHARCOT

MARDI 8 DECEMBRE
RASSEMBLEMENT POUR FORMER UN SLA GÉANT ILLUMINÉ

A l'initiative de la 6000D Christian Chassagne, moniteur de ski de 60 ans à l'ESF sur le domaine de La



Plagne. Il a réalisé en 2015 LE TOUR DU MONDE DE L'ESPOIR en moto à la rencontre de sportifs pour financer la recherche d'un traitement, sa femme atteinte de SLA depuis 2010 est décédée en novembre dernier. Christian a rejoint l'association créée par Gilles Houbart, 62 ans, ancien guide de haute montagne,

diagnostiqué en 2011 :



Chacune des associations vient en aide à un ou plusieurs malades en organisant des événements en France et / ou collectent des dons pour financer la recherche.

Alzheimer A DOM	Rouen (76)
AMIS des MOM	Gennevilliers (92)
ARMOR SLA	Saint - Brieuc (22)
Cyril SLA	Salses Le Château (66)
Espoir Charcot	Liergues (69)
Espoir SLA	Montpellier (34)
Franco & Maria	Ste Marie La Mer (66)
Handicap Solidarité 06	Menton (06)
Horizon Charcot	Leuville sur Orge (91)
Josespoir	La Charmée (71)
La longue route des malades SLA	Landry (73)
L'ARMC	Pleucadeuc (56)
Le Sourire d'Aurore	Les Vigneaux (05)
Les Amis de Marie	Mutzig (67)
Les amis de Charles	Nancy (54)
Les Enfants de la SLAF	Distroff (57)
Les Foulards verts	Le Soler (66)
ParcourSLA	Baillargues (34)
S'investir pour la SLA-06	Mandelieu (06)
Sois là aussi	Valloire (73)
SLA 30	Nimes (30)
Tous ensemble contre la maladie de Charcot	Maraussan (34)

La Fondation Thierry Latran associée à ce Collectif est la première et seule Fondation Européenne dédiée exclusivement à la recherche sur la SLA. La Fondation finance des projets sélectionnés par un Conseil Scientifique Européen dans le seul objectif est de faire avancer la recherche d'un traitement.