

## **Lettre ouverte portée par les associations de patients atteints de SLA**

#Agir4SLA #Defielasla #SLA2022 #StopMaladieCharcot

« Prendre soin de chacun » est fondamental pour nous tous. La maladie de Charcot, oubliée depuis plus de 150 ans en termes de recherche, est peu connue, effrayante par les symptômes.

Elle se caractérise par une dégénérescence progressive des neurones moteurs. La personne atteinte de SLA est rapidement en situation de polyhandicap avant d'arriver à une paralysie totale, ses muscles ne répondant plus. Il lui devient impossible de se nourrir, de respirer, de parler. L'enfermement est total, ce qui provoque une intense souffrance psychique. Son corps est une prison, seuls son cerveau et ses capacités intellectuelles restent intacts. **Tout le monde peut être touché par la SLA**, hommes, femmes, jeunes, moins jeunes. Il n'y a pas de prédispositions particulières. En moyenne, à l'annonce du diagnostic, une personne malade ne survivra pas au-delà de trois à cinq ans. À ce jour, il n'existe aucun traitement curatif pour guérir de la SLA qui touche environ 7000 personnes en France.

Nous souhaitons vous interpeller et mettre en lumière nos difficultés actuelles. Nous avons besoin de **votre engagement à nos côtés** pour pouvoir délivrer à notre tour un message fort et rassurant à notre communauté en souffrance :

"nous sommes sur la voie pour vaincre la maladie de Charcot !".

Nos voisins et alliés américains, sous l'impulsion d'associations de patients et soutenues par M. Obama, ont su sensibiliser le président Joe Biden pour débloquer des fonds historiques destinés à la recherche contre la SLA. Nous souhaitons que la France participe à cet effort mondial de recherche et mette en lumière l'excellence et l'expertise de nos chercheurs.

**Nous demandons votre soutien pour faire de la lutte contre la maladie de Charcot une grande cause nationale.**

L'inquiétude prédomine au sein de la communauté des personnes malades et au sein des neurologues spécialistes de la SLA. Il est fondamental que l'organisation du système de soins perdure et soit renforcé pour assurer à chaque personne malade de pouvoir être suivie dans de meilleures conditions. De plus, il faudrait que chacun puisse bénéficier d'une proposition d'essai, au moins une fois, dans tout son parcours de malade, pour bénéficier d'une chance de gagner un combat, aujourd'hui perdu d'avance.

Pour cela, nous vous faisons part d'une série de propositions tant sur le plan de la recherche, de l'accès aux essais thérapeutiques, que sur le financement et l'amélioration de la prise en charge et du parcours de soins pour les personnes atteintes de la SLA.

La place dans la société des personnes atteintes d'une maladie incurable et létale en seulement quelques années, continue à être insuffisante, profondément injuste et préoccupante. Lorsque le diagnostic de la maladie de Charcot s'abat sur une personne, non seulement elle apprend qu'elle va décéder très rapidement, mais en plus dans d'atroces souffrances et en se retrouvant avec un handicap lourd qui emprisonne le malade et isole leurs aidants naturels, leurs familles, les laissant dans des souffrances psychologiques et le désœuvrement. En effet, les aptitudes cognitives ne sont pas touchées mais le corps ne répond plus et seuls les yeux pourront permettre une communication avec l'entourage, pour appeler à l'aide dans les situations d'urgence mais aussi pour continuer à échanger à minima. Cela étant, tout le monde ne jouit pas des mêmes droits selon l'âge auquel la maladie débute. L'état accepte qu'une personne de plus de 60 ans qui ne travaille pas au moment où se déclare la maladie voie ses droits aux aides techniques réduits à néant. Or pour chaque personne malade, l'accès à l'utilisation d'une commande oculaire ou d'outils de communication alternative se révèle compliqué car ces aides techniques ne sont pas prises en charge. Ce n'est pas une aide technique de luxe ou de confort, mais un outil indispensable pour pouvoir continuer à communiquer avec son entourage. Il en va donc du respect de la personne et de ses droits fondamentaux que de revoir leur remboursement et l'accès facilité pour tous d'aides techniques adaptées.

**Nous sommes prêts à travailler avec vous.** Tous les acteurs qui interviennent auprès des personnes atteintes de SLA, réseaux de soin, de recherche et associations de patients, sont prêts à participer avec vous à la mise en place d'états généraux sur cette terrible maladie. Pour cela, nous vous proposons un premier plan de travail détaillé en 4 axes prioritaires que vous trouverez en pièce jointe.

Toutes nos propositions demandent **une exemplarité dans le pilotage au niveau de l'Etat et donc des passerelles interministérielles évidentes** entre le ministère de l'économie, de la santé, de la recherche et des finances. Ce portage politique doit se traduire en actions concrètes.

**Une mobilisation sans précédent** est en cours, des dizaines de milliers de personnes ont signé notre pétition pour renforcer nos actions.

Nous savons pouvoir compter sur votre souci d'une justice sociale, d'une égalité de droits pour tous les citoyens malades ou non et votre détermination à agir.

Pour toutes ces raisons, les associations de patients que nous représentons, vous demandent de signifier votre engagement en nous accordant un entretien ou en nous adressant un courrier de soutien à [communautéSLA@gmail.com](mailto:communautéSLA@gmail.com)

Nous vous prions de recevoir, Monsieur, Madame, l'expression de notre respectueuse considération.

Lien vers la pétition : <https://www.change.org/PetitionCharcot>

Lien vers le plaidoyer : <https://www.arsla.org/wp-content/uploads/2022/03/plaidoyer-arsla.pdf>

**Associations signataires :**

ARSLA

Charcot 29

Les Dégloutons

Les Oiseaux de Cynthia

S'LA Charcot 50

SLA Charcot 35

SLA, qu'es aquo ?

Tous En selles Contre la SLA

*Le Collectif Solidarité Charcot et ses associations membres :*

Bougez contre la SLA

EDICO

Espoir Charcot

Espoir SLA

Josespoir

Le Sourire d'Aurore contre la SLA

Les Amies de Marie

Les enfants de la

SLAF

Les P'tites Mains de Charcot

MY Solidarité

SLA SLA LAISSEZ

LA

Sois là aussi

Tous ensemble contre la maladie de Charcot

Une vie, un combat contre la SLA