



Agir contre la Maladie de Charcot

GRAIN DE SABLE

Bulletin d'information de l'association

S.L. Action

Sommaire

- P 1 **Edito**
 - P 2 **Concert à Nantes**
Invitation de nos partenaires
 - P 3 **Les Foulées du Bord de Loire**
 - P 4 **Où en est la recherche ?**
- Le 3 Octobre Assemblée générale**

EDITO

L'armée des Ombres

Le 21 juin, c'est « La Journée Mondiale de la SLA ». Peu remarquée en France en raison d'une autre journée plus joyeuse. Elle est malgré tout importante. On doit rappeler que tous les jours 330 malades sont diagnostiqués dans le monde. En France chaque jour 4 nouveaux cas sont détectés et 2 malades disparaissent

Lorsque nous avons créé l'association (il y a 7 ans) les chercheurs indiquaient que l'âge de survenue moyenne de la maladie était compris entre 57 et 70 ans. Aujourd'hui ils admettent que c'est plus tôt, soit entre 40 et 70 ans. Des cas récents de sportifs connus montrent également que malheureusement ce peut être bien plus jeune. Le combat est loin d'être gagné.

Face à cette maladie –toujours trop méconnue- la famille, les proches, les amis découvrent une réalité qui les révolte. On assiste alors à une solidarité qui se met en place pour exorciser le mal.

A côté des deux grosses associations nationales, on voit naître depuis quelques années, partout en France des petites associations ou les gens se regroupent.

Les buts et les objectifs sont différents. Certaines souhaitent aider financièrement et moralement un malade et sa famille, d'autres souhaitent informer, faire connaître la maladie ou collecter des fonds pour la recherche.

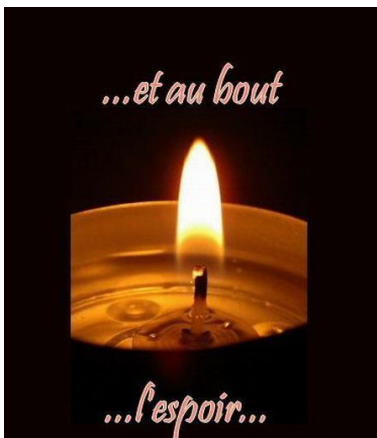
Chaque nouvelle association- avec sa spécificité - construit un « maillage du territoire » contre le silence assourdissant qui entoure la maladie de Charcot.

Ce sont des petites voix qui doivent se transformer en une immense clameur pour crier au monde entier qu'il y a 150 ans cette maladie a été décrite par le Dr CHARCOT et que nous n'en connaissons toujours pas ni l'origine ni le traitement.

Nous nous réjouissons que « la résistance » s'organise à l'image du combat héroïque des malades. Nous souhaitons simplement que grâce aux chercheurs du monde entier nous puissions voir rapidement des avancées importantes.

Guy Gouraud

Lors de notre dernier édito, nous évoquions le parcours du combattant de « Jérôme » et de sa famille pour trouver un lieu où il puisse être pris en charge de manière pérenne. A la veille de Noël, « Jérôme » s'en est allé après un combat difficile contre cette maladie inexorable. Le problème soulevé reste malheureusement d'actualité pour beaucoup d'autres malades



Directeur de la publication : Annie Gouraud. – Rédaction : Guy Gouraud

S.L.Action 19 Rue César Franck 44000 NANTES Tél : 06 50 46 81 76 E mail : slaction.association@gmail.com

Site Web: <http://www.slaction.org>

CONCERT au profit de SLAction

L'Académie MUSICALE de NANTES et sa Présidente Sylviane LE FRANC ont souhaité une nouvelle fois faire parler de SLAction

Le 8 avril, c'est le cadre magnifique de Notre Dame du Bon Port qui recevait

- Le Chœur VocaNantes de l'Académie Musicale de Nantes
- Le Chœur Plantagenet d'Angers.
- Les Musiciens du Conservatoire d'ANGERS

Ainsi que 3 Solistes :

- Marie Thérèse ALBERT Soprano,
- Johan VIAUX Ténor
- Cédric LOTTERIE Baryton

Au programme

« La CREATION » de Joseph HAYDN



Comme les autres années 1 € par entrée a été reversé à l'association.

Grand Merci à tous les choristes, solistes, musiciens et au talentueux chef de chœur Alvaro Martinez LEON

**La Galette des ROIS
avec nos Partenaires**



L'association a été invitée à plusieurs Galettes des rois par nos partenaires de manifestations

Le RCN section Ste Luce où nous avons retrouvé la convivialité habituelle

Le FC VERTOU qui profite de cette soirée pour remettre les lots de la Tombola dont 1 caméra GO PRO, 1 GPS et un VTT Adulte

Merci pour l'accueil et la dégustation



LES FOULEES du BORD de LOIRE 2015



C'est une belle histoire commencée en Juin 2011 grâce à Caroline de SLAction et Flavien Mateo du RCN Section Ste Luce, l'organisateur.

C'était à l'occasion de la 20^{ème} édition marquée par la présence d'un grand champion : Dominique Chauvelier

Nous avons un stand de présentation et d'information.

Superbe occasion de faire connaître l'association auprès des coureurs venus nombreux

Cette journée se termina par une soirée festive restée dans toutes les mémoires

Nous avons déjà apprécié la générosité et la convivialité de toute l'équipe organisatrice emmenée par son président de l'époque Philippe ROUX.

Depuis cette date et pour la 5^{ème} année, nous sommes invités par les différents Présidents

- Philippe ROUX
- Dominique Averty
- Fabien LAURIN

Qu'ils en soient tous en remerciés.

Cette année le soleil était de la partie pour accueillir cette manifestation. Le matin une joyeuse bande de bénévoles était présente pour la préparation. Organisation rodée par de nombreuses années de pratique.

L'après midi à 14 heures les fidèles de SLAction étaient venus prêter main forte pour aider le RCN au bon déroulement des différentes courses

- Course Sport adapté **1 km**
- 2 Courses Enfants (garçons et filles) **1 km**
- 2 grandes courses : **5,1 km et 10,1km.**

468 coureurs pour le 10 km et 83 pour le 5 km sous un soleil accablant se sont affrontés près de l'Île Clémentine sur un parcours verdoyant.

Chaque participant est reparti avec un tee shirt où figuraient les logos de SLAction et de nos deux fidèles sponsors

- INTERSPORT
- METAY PROMOTEUR IMMOBILIER

Point d'orgue de cette journée :
Un chèque de 719 € a été remis à l'association
par Le président LAURIN
GRAND MERCI à TOUS :
ORGANISATEURS, COUREURS, et SPONSORS



Où en est la RECHERCHE ?

Notre dernier point sur la recherche remonte à Juin 2013. Que s'est-il passé depuis ?

Nous avons mis en évidence à l'époque l'évolution significative du nombre de sujets de recherches depuis 10 ans. Ce processus se poursuit

En France, les grands acteurs sont toujours présents

La Fondation Thierry Latran

<http://www.fondation-thierry-latran.org/>

Elle en est à son 7^{ème} appel à projets et en a déjà financé pour 4,8 millions d'€ depuis sa création. Elle annonce sa collaboration avec « un grand laboratoire pour l'étude et la mise au point d'un nouveau traitement » qui retarderait le début de la maladie, améliorerait les fonctions motrices et augmenterait la durée de vie des patients menant à une augmentation de qualité de la vie »

L'ARSLA <http://www.arsla.org/>

Poursuit la mise en place de son ambitieux projet « PULSE » qui nécessite un budget important. Elle assure toujours le financement de projets de recherches sur toute la France.

L'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière

<http://icm-institute.org/fr/sla/>

Implanté dans l'Hôpital de la Salpêtrière, sa mission est d'être un pôle d'excellence pour le système nerveux central et entre autres, apporter des réponses aux maladies neurologiques dont la SLA. Plusieurs équipes travaillent sur le sujet.

L'INSERM au sein des CHU est aussi un acteur important

Sur le plan Européen plusieurs réseaux existent

Le réseau **ENCALS** qui offre un forum pour le partage des informations et des idées pour tous les centres européens concerné par la SLA

Le projet EURO MOTOR (financé par l'U.E) réunit 12 centres dont 2 Français. Il a pour but de définir les voies physiopathologiques qui provoquent la maladie et les facteurs génétiques et environnementaux qui influent sur la présentation de la maladie

Son but : la création de bases de données en réunissant les malades de plusieurs pays (déjà initié avec l'Italie, l'Irlande et les Pays bas)

Le projet SOPHIA (financé en 2012) qui a pour but d'identifier les bios marqueurs de la SLA

D'autres projets européens sont envisagés pour une collaboration dans la mise en œuvre des essais thérapeutiques

Aux Etas Unis et au Canada le ICE BUCKET Challenge a généré des sommes très importantes (100 millions de dollars) qui devraient doper la recherche.

Des malades se sont manifestés - avec succès - auprès de la F.D.A pour accélérer les processus d'essais thérapeutiques

A la lecture de plusieurs compte rendus de congrès de chercheurs, il est évident que de nouvelles pistes apparaissent tant sur les causes que sur l'approche thérapeutique.

Les recherches sur les grandes maladies neurologiques font apparaître des similitudes qui peuvent donner des résultats dans les années à venir.

Pour de plus amples informations, allez sur les sites des différents acteurs

ASSEMBLEE GENERALE

Elle aura lieu le samedi 3 octobre au lieu habituel Salle du PERRAY à 11 heures.

Nous enverrons les convocations aux adhérents et les invitations aux sympathisants en temps utile