



Bulletin d'informations De l'association **S.L. Action**

Sommaire

P 1 Edito

P 2 Nos démarches pour la
Maison de Répit

- Agence Régionale de Santé
- Recherche de Mécénat
- Le site Internet

P 3 Les Manifestations du
deuxième semestre 2010

- Rallye du Marais à COULON 79
- Fête de Rue à St Mars du Désert
- Foulées du Tram à Nantes
- Opération Maillots de Foot 2010
- Informations sur les Panneaux de la Ville

P 4 Ou en est La RECHERCHE

- Les nouvelles pistes
- Acteurs et Financement

EDITO

Une Maison pour les malades et leurs proches, beau projet ou utopie ?

Il faut y croire, **nous devons absolument y arriver**. Pour cela nous avons besoin de financeurs, sans eux, nous n'y arriverons pas.

Actuellement nos efforts sont tournés dans la recherche de partenariat pour concrétiser notre projet de Maison de Répit

76 courriers nominatifs sont partis vers des sociétés pour solliciter un mécénat Je ne doute pas que sur ce nombre, nous trouvions suffisamment de chefs d'entreprises sensibles à notre combat et disposés à nous aider dans la mesure de leurs moyens. .

Donc **ESPOIR** sera le mot de cette fin d'année que je voudrais vous faire partager

ESPOIR que tous les malades et leurs proches trouvent un peu de répit dans leur douloureux cheminement

ESPOIR que dans un laboratoire quelque part dans le monde un chercheur ait l'Idée qui déclenche le processus de guérison

Je forme des vœux pour, qu'à tous, cette fin d'année soit douce et chaleureuse.

Rendez-vous en 2011 pour continuer le combat avec d'autres actions. et animations.

Annie Gouraud

La MAISON DE REPIT : Nos DEMARCHES

Le 7 septembre 2010 RV a l'Antenne de l'Agence Régionale de Santé de VENDEE à La Roche sur Yon

L'Agence régionale de santé (ARS) des Pays de la Loire a été créée le 1er avril 2010.

Elle rassemble l'ensemble des acteurs institutionnels des secteurs sanitaire et médico-social et prend le relais des : Agence régionale de l'hospitalisation (ARH), Direction départementale et régionale des affaires sanitaires et sociales (DDASS et DRASS), Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM), Groupement régional de santé publique (GRSP) et d'une partie de l'ancienne Caisse régionale d'Assurance maladie (CRAM devenue CARSAT).

Mme Marie-Sophie DESAULLE en assure la direction générale.

Suite à une demande de Rv. Mme DESSAULLE -dont l'emploi du temps est chargé et compte tenu de notre projet sur St Gilles Croix de Vie - nous oriente vers leur délégation de Vendée

Rencontre avec Mme PUJAZON Directrice de l'Antenne de Vendée en présence du Dr COLLIER

Deux buts à notre démarche :

- Nous faire connaître de cette instance importante dans le domaine de la Santé
- Recueillir des informations sur les possibilités d'accueil médical des malades désirant venir dans notre Maison de St Gilles.

En ce qui concerne la Villa Notre Dame, qui avait motivé le choix de St Gilles, différents projets sont en cours d'études. La décision définitive doit être prise en 2011.

L'éventualité d'accueil de malades SLA dans ce très bel établissement reste toujours envisageable mais n'est pas confirmée.

Sur place, des possibilités avec l'hôpital de St Gilles et celui de Challans plus important, distant de 21 Km

Les conditions d'accueil éventuel restent à vérifier.

Ils nous conseillent également de prendre contact avec le Centre départemental des Professions de santé pour connaître les disponibilités des différentes disciplines.

Bonne écoute

RECHERCHE de MECENAT

Comme, nous l'avons indiqué, dans nos différentes informations nous portons nos efforts sur la recherche de financement.

A ce jour un tiers du budget d'investissement est assuré par un mécénat important avec une entreprise vendéenne et les fonds propres de l'association. Ce projet est véritablement le moteur de l'association.

Il reste à trouver les deux autres tiers du financement pour accéder à l'achat immobilier et prévoir également un budget d'équipement et de fonctionnement.

Le montant total est évalué à 350000 €.

Il est évident que nous ne nous lancerons pas dans le projet si nous n'avons pas au minimum 90% du budget

Un travail de recherche de fondations et d'entreprises locales a été réalisé.

Nous avons déposé début octobre, par l'intermédiaire d'une adhérente, un dossier dans une Fondation.

Le 19 novembre, 76 dossiers ont été expédiés aux entreprises du Grand Ouest, ainsi qu'à quelques sociétés d'importance nationale.

Dans ces dossiers : En plus du descriptif chiffré du Projet nous avons joint une information sur la Maladie de Charcot et sur l'Association et ses manifestations

Nous savons que les temps sont difficiles pour les entreprises, et que les sollicitations sont nombreuses mais malgré tout, nous attendons beaucoup de cette démarche.

Nous vous tiendrons informés

Le site SLAction

Notre site est en stand by et n'est pas le reflet de l'activité de l'association, il donne une image négative.

Nous recherchons un ou des bénévoles capables de nous le rendre attrayant et surtout actif

Si vous connaissez quelqu'un qui sait ou qui peut être notre Webmaster, il sera le bienvenu

Les MANIFESTATIONS

Rallye du Marais à COULON /79



Comme l'année précédente, à l'initiative d'Ingrid et Cyril, l'association était présente avec cinq embarcations. Quinze valeureux concurrents aux couleurs de SLAction, s'étaient préparés physiquement et moralement depuis de longs mois

Toute la nuit, dans les canaux mystérieux et envoûtants du Marais Poitevin, ils ont pagayés, tout en répondant à des questions leur permettant de trouver leur chemin

Arrivée au petit matin, avec un classement en progression par rapport à l'année dernière, Nous leurs exprimons toute notre gratitude, pour leurs efforts et leur bonne humeur



St MARS du Désert le 4 Juillet 2010



A l'occasion de cette première fête de rue, la municipalité a souhaité faire connaître La maladie de Charcot et notre Association.

Pendant deux jours, nous avons informé les personnes présentes qui le souhaitaient, et parlé du quotidien des malades.

Foulées du Tram à NANTES le 10 octobre 2010

13,8 km à parcourir.
7000 concurrents au départ
5400 à l'arrivée

Une dizaine de coureurs aux couleurs de l'association ont tous terminé dans d'excellents chronos



Opération Maillots de Foot 2010

A l'initiative de Jocelyn Groc l'opération Maillots de Foot a été reconduite avec le soutien de trois fidèles sponsors :

DISTINXION, INTERSPORT BASSE GOULAINNE et JACQUES METAY IMMOBILIER,

Dix huit Clubs de Loire Atlantique ont répondu présents, en achetant 46 jeux de Maillots :

ACBG Foot Basse Goulaine, La St Fiacre de Vertou, L'US Malville, L'US Bugallière d'Orvault, AEPR de Bouguenais, L'Elan des Sorinières, L'US Le Pellerin, L'Elan de Gorges, L'US Thouaré, L'AS Preux, L'AS Casson, L'ASE Montbert, L'Avenir du Sillon, Le FC Rezé, L'ARCHE FC d'Arthon en Retz, Le FC Stéphanois de St Etienne de Montluc, La St Pierre de St Père en Retz, Don Bosco Football

Le montant de cette vente au profit **exclusif** de SLAction s'est élevé à 2300 €.

Merci à nos Sponsors sans qui cette opération n'aurait pas lieu et un autre grand MERCI à tous ces dirigeants et bénévoles de clubs amateurs qui avec abnégation, allient solidarité, générosité

Nous qui les côtoyons depuis maintenant 2 ans, pouvons témoigner de l'importance de leur travail auprès des jeunes, dans la transmission de ces valeurs

Information sur les panneaux lumineux de la Ville de Nantes

La Ville de Nantes a prolongé pour l'année 2011 l'information sur les panneaux lumineux.

Il est difficile de connaître l'impact de cette annonce, mais il serait dommage de se priver de moyen moderne pour parler de la SLA et de l'association



Ou en est la RECHERCHE ?

La recherche, c'est un état d'esprit, c'est être libre, c'est tout remettre en cause, contester ce qui a été enseigné, renverser les idées reçues, faire preuve d'audace et d'imagination, pour ouvrir des voies nouvelles et non circuler sur des autoroutes comme tout le monde.

Philippe EVEN (Ancien Doyen de la faculté de Médecine NECKER) interview sur Nouvel Obs.com

Dans notre premier bulletin de SLAction- il y a juste 1 an -nous avons fait un tour très succinct de l'état de la Recherche. Depuis- même si nos Malades et nous les Familles -trouvons que les choses vont trop lentement, il nous semble que de plus en plus d'équipes se consacrent à cette Maladie. Quelques espoirs apparaissent

Tout d'abord, une confirmation :

La S.L.A, n'est pas « que » la Maladie du Motoneurone, mais un syndrome qui implique entre autre le métabolisme énergétique (Dr Loeffler Inserm Strasbourg)

« De plus en plus de données, renforcent l'idée que la SLA n'est pas seulement une dégénérescence des neurones, comme on l'a longtemps pensé, mais que cette dégénérescence serait la conséquence d'un processus pathologique plus général. La mort des motoneurones est en effet associée à des altérations des autres cellules situées à leur contact, notamment les astrocytes, les cellules inflammatoires et même les cellules musculaires. »
(Pr Meininger La Salpêtrière)

Plusieurs pistes de recherche

Dans la recherche des Bio marqueurs, très importants pour un diagnostic précoce, un premier travail de cette même unité de Strasbourg a permis par biopsie musculaire la découverte d'**une protéine** NOGO A dont l'expression n'existe que chez les malades SLA et serait corrélée à l'avancée de la Maladie .

Il semblerait que nous soyons proches des résultats dans ce domaine

La mort des motoneurones

L'équipe Inserm-Avenir dirigée par Cédric Raoul à l'Inserm UMR 901, INMED a récemment identifié l'interféron gamma comme un des facteurs toxiques libérés par les astrocytes dans le neurone qui aboutit à sa destruction. C'est en inactivant ce mécanisme de dégénérescence que l'équipe est parvenue à ralentir la détérioration des neurones moteurs des modèles expérimentaux souffrant de la SLA, et rallonger leur espérance de vie. En décrivant un nouveau mécanisme de toxicité des astrocytes envers des neurones moteurs l'équipe de chercheurs a réalisé une avancée notable dans la compréhension de la neurodégénérescence et ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques pour cette maladie.

Toutefois, cette découverte est encore éloignée des applications cliniques et son potentiel thérapeutique s'inscrit dans une démarche à long terme

Etude transversale : Lancée par l'ARS cette étude comporte le suivi d'un millier de malades .Elle devrait permettre de voir si l'extrême diversité de cette maladie ne masque pas en réalité des sous-groupes différents, ce qui aurait des conséquences considérables sur l'orientation des recherches futures.

Les Cellules Souches : des résultats à confirmer chez l'homme

Beaucoup d'équipes travaillent sur cette piste très prometteuse. Les Etats unis et Israël semblent avoir des résultats encourageants. La France est aussi présente

Partant du postulat que des cellules autres que les neurones eux-mêmes sont impliqués dans cette maladie, des chercheurs ont réalisé une étude sur un modèle de souris afin d'évaluer la capacité d'une population particulière de cellules souches de moelle osseuse à coloniser le système nerveux et à avoir un effet thérapeutique. Les cellules transplantées par voie veineuse se greffent ainsi sur la moelle épinière de la souris receveuse. Cette étude a mis en évidence un allongement de l'espérance de vie des animaux grâce à une survie prolongée des neurones moteurs et une amélioration de la fonction musculaire.

.Ces résultats positifs obtenus sur un modèle animal suggèrent que ce type de stratégie thérapeutique pourrait être prometteur dans le domaine des maladies neurodégénératives humaines et notamment dans la SLA

Dr Reine NOEL

Les Acteurs et le Financement

Je suis un chercheur, mais surtout un chercheur d'argent (Dr Loeffler Inserm Strasbourg)

Par an, les Etats Unis (300 millions d'habitants) consacrent 24 millions d'euros à la SLA. Le Canada (34 millions d'habitants) 1,5 millions pour la SLA

La France (63 millions d'habitants) 800000 € par l'intermédiaire de l'ARS (350000 €) et la Fondation Thierry LATRAN (450000 €)

Cette Fondation a le mérite d'avoir une vision européenne de la recherche avec un comité scientifique composé des plus Grands Chercheurs Européens.

Autre bonne nouvelle l'ouverture de **l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière à la Salpêtrière.**

Le budget de tous ces organismes est en grande partie alimenté par des dons privés

<http://www.ars-asso.com/>

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

<http://icm-institute.org/menu/fondation/mission>

Les sources d'informations proviennent de ces 3 sites