

1,2,3... Bougez!

JUIN 2019
n°3



LE MOT DU PRESIDENT



Thierry CASSEGRAIN

Président de l'association «Bougez contre la SLA»

À toutes et à tous,

2018 fut dense en évènements et en partenariats, et le premier semestre 2019 nous laisse penser que cette année sera du même niveau en terme de solidarité. Nous sommes fiers de vous dire que grâce à nos actions, à la générosité de nos partenaires et à des dons de particuliers, « Bougez contre la SLA » a reversé 20 000 € à la recherche contre la maladie de Charcot.

Aujourd'hui il faut écouter, accompagner, aider, soutenir et prendre soin des personnes atteintes de SLA, mais la seule issue est que la recherche avance et trouve un remède.

Dans la sphère de la SLA depuis 11 ans, nous sommes témoins que cette pathologie est de plus en plus connue, mais il y a encore du travail à fournir pour que la maladie de Charcot le soit de tous. La multiplication des associations et des évènements pour faire connaître la SLA sont une preuve que ça bouge.

Nous sommes plus de 200 adhérents à «Bougez contre la SLA» mais cette belle caravane de solidarité ne demande qu'à s'agrandir. Je ne peux m'empêcher de vous parler de ce mardi 7 mai 2019 passé en compagnie des 300 élèves du collège St André de St-Maixent L'École. Nous avons été transportés par leurs mots tellement vrais, la bienveillance dans leurs sourires, mais aussi la fierté à tirer ou à pousser Guy dans sa joëlette et l'investissement de leurs professeurs, afin que cette journée soit une belle réussite... Bravo à toutes et à tous !

Alors :

Avec nous «Bougez contre la SLA» .

Avec nous «Marchez contre la SLA».

Avec nous «Likez contre la SLA».

Avec nous «Partagez contre la SLA».

Avec nous «Adhérez contre la SLA» .

Rejoignez-nous, plus nous serons nombreux, plus les malades SLA en bénéficieront.

Continuez de nous suivre sur les réseaux et notre nouveau site internet.

Venez à notre grand projet de cette fin d'année, « La tragédie du dossier 512 » le 20 décembre 2019 objectif : remplir l'espace Encan à La Rochelle et ses 780 places.

Le Conseil d'Administration de «Bougez contre la SLA» est à votre écoute. Si vous avez des idées, des envies, nous vous remercions de nous en faire part. Nos moyens financiers et humains ne nous permettent pas tout, mais cela ne nous interdit pas d'en parler. Ce qui ne peut pas se faire en 2019, pourra peut-être se réaliser en 2020.

Bonne lecture de ce 1,2,3.. Bougez N°3
Bien solidairement

SOMMAIRE

Page 1

Le mot du Président

Page 2

- Témoignage : François LACLIE
- Don à la recherche

Page 3

Organisation des soins en France pour les maladies rares et la SLA

Page 4

- Spectacle de Yohann Métay
- Évènements passés et à venir

CARNET ROSE

Après de longs mois de gestation, et quelques semaines en couveuse, l'association « Bougez Contre La SLA » a le bonheur de vous faire part de la naissance du petit dernier des éléments de communication. Notre nouveau site internet, non pardon, votre nouveau site internet sera en ligne à partir du 15 juillet 2019.

Il ne s'alimentera jamais seul. Bien évidemment nous ne vous demandons pas de tenir le biberon ou la cuillère, mais simplement de le nourrir de vos témoignages ou autres reportages, que vous saurez nous transmettre.

Il vous revient de contribuer à son bon développement, en d'autres termes, de le faire vivre.

Bienvenue à
www.bougezcontrelasla.fr

Important

Si vous nous avez fourni une adresse mail, vous devez recevoir régulièrement de nous nouvelles. Si ce n'est pas le cas, merci de nous le faire savoir et de vérifier dans vos messages indésirables et vos spams.



Vendredi
20 décembre

Espace Encan
à La Rochelle
(voir page 4)

Témoignage

François Lacle, adhérent de « Bougez contre la SLA » et touché par cette maladie depuis 7 ans, sera le témoin de « 1,2,3 ... Bougez » n°3.

Si vous aussi vous souhaitez apporter votre témoignage, n'hésitez pas à nous le faire savoir.



François LACLE
Adhérent de « Bougez contre la SLA »

73 ans
Gendarme à la retraite
Marié et père de deux enfants

Un petit bonjour à tous mes amis de «Bougez contre la SLA». Une petite biographie afin de mieux me cerner pour ceux qui ne me connaissent pas.

Originaire de Chef-Boutonne (79), ma jeunesse a été occupée par de nombreux sports : athlétisme en scolaire puis judo. A 18 ans (1964), un engagement à la Brigade des Sapeurs-Pompiers de Paris m'a permis de pratiquer de nombreux sports, notamment la gymnastique (sol et agrès). A 20 ans, jeune marié avec deux enfants (garçon et fille), j'en avais assez de cette vie parisienne. Après 4 ans, la campagne et la pratique de la pêche et de la chasse me manquaient énormément.

Ma carrière s'est poursuivie en Gendarmerie Départementale à Lusignan puis La Mothe où, après trente ans en 2000, j'ai pris ma retraite entouré d'amis.

Mes occupations étaient très nombreuses : pêche fluviale, maritime, chasse, entretien de notre habitation ainsi que de celles des parents, jardinage, mécanique, aide à mes voisins âgés. Je me sentais rarement fatigué malgré toutes ces occupations. Or, depuis une dizaine d'années, j'avais souffert de chutes fréquentes dues à une faiblesse dans la jambe gauche, ainsi que de nombreuses crampes, notamment aux mains.

En 2012, une opération du canal carpien s'est avérée inutile. Alors, j'ai subi des tests par aiguilles dans tous les muscles (membres, langue, ...) et surtout une ponction lombaire. Le verdict est tombé : la SLA. Le neurologue a été extrêmement direct : « J'ai une mauvaise nouvelle. Vous êtes atteint d'une Sclérose Latérale Amyotrophique, autrement dit « maladie de Charcot ».

Tous vos muscles sont atteints et votre espérance de vie est d'environ trois ans. Vous finirez paralysé mais ne vous inquiétez pas, nous vous mettrons des « tuyaux » pour respirer et vous alimenter, je vais vous mettre en rapport avec l'Équipe des Soins Palliatifs ! » (sic)

Cette annonce m'est restée en tête. Je suis ensuite passé par tous les états, car j'étais seul (choqué, atterré, en détresse et en colère). Au départ, je refusais le contact des soins palliatifs car, malgré leur gentillesse, les paroles des soignants ne m'aidaient pas.

J'ai donc décidé de lutter pour moi et mon entourage. Je m'informais par tous les moyens. Sur un journal local, j'ai lu un article concernant Florian Berthon de Séligné, village que je connais très bien. J'étais particulièrement ému de savoir qu'un jeune souffrait déjà de cette sale maladie. Je me suis mis immédiatement en contact avec lui, étant persuadé qu'il est plus facile de lutter à deux. Par ses mails, j'ai compris qu'il était également résolu à résister. Il n'a pas hésité à me mettre en lien avec Isabelle Cassegrain, laquelle s'est montrée immédiatement protectrice et dont le dévouement extrême incite à lutter tous ensemble contre la SLA.

Les années passant, 7 ans, il est évident que nos échanges de nouvelles par mails sont très bénéfiques.

Hélas, en juillet dernier, une mauvaise nouvelle est tombée : mon épouse est atteinte d'une tumeur maligne. Là, je me rends compte que le moral est la clé de la résistance à la SLA. Abattu, mon chagrin a entraîné une progression de la maladie : nouvelles douleurs, antalgiques insuffisants...

Ensemble, soudés devant le malheur, nous n'avons plus baissé les bras. Parlant peu des maladies, toutes les occasions étaient bonnes pour voir la famille et les amis. Ayant toujours en tête qu'il y a pire que sa propre situation, mon épouse est aujourd'hui pratiquement guérie, son traitement lourd est terminé et les oncologues sont confiants. Il est évident que le moral est la clé de la réussite ; j'en suis de plus en plus persuadé, et ce n'est pas Florian qui dira le contraire !

Demain, belote pour épouse et pêche pour moi (surtout sieste dans mon fauteuil roulant !

Le printemps arrive, il fait beau, nous allons reprendre nos activités. La vie est belle, luttons ensemble et vive « Bougez Contre la SLA » ! Je souhaite à toutes et à tous le bonheur que vous méritez.

Je vous embrasse.

« BOUGEZ CONTRE LA SLA » A 3 OBJECTIFS MAJEURS

- Faire connaître la SLA à travers des événements
- Accompagner, écouter et soutenir les personnes atteintes de SLA et les familles
- Faire un don annuel à la recherche

En 2017 Bougez a versé 7 200€ à la Fondation Thierry Latran.

En 2018 Bougez a versé 15 000€ à la Fondation Thierry Latran et 5000€ à l'ARSLA.

POURQUOI VERSER À LA RECHERCHE ?

La SLA est une maladie encore considérée comme rare et qui de ce fait ne bénéficie que de crédits de recherche limités de la part des organismes institutionnels.

Des progrès importants peuvent être espérés au niveau des traitements en augmentant les programmes de recherche et en les finançant d'où l'intérêt de donner pour la recherche.

Un engagement essentiel.

Les maladies rares en France

On dénombre plus de 7 000 maladies rares, dont la SLA, qui touchent trois millions de personnes en France. Mais quelle est l'organisation mise en place au plan national pour prendre en charge ces maladies ?

PLAN NATIONAL DES MALADIES RARES

La France joue un rôle pionnier dans le domaine des maladies rares : elle est le 1^{er} pays en Europe à avoir élaboré et mis en œuvre un plan national. En 2018 a été lancé le 3^{ème} plan national des maladies rares 2018-2022 (PNMR3). Une des priorités de ce plan est de réduire pour chaque patient l'errance diagnostique et d'assurer un parcours plus lisible pour les personnes malades et leur entourage. Il est également planifié une prévention élargie des maladies rares en facilitant la mise en place de nouveaux dépistages néo-nataux validés par la haute autorité de santé. Côté recherche, un effort est annoncé pour créer des bases de données référençant les informations relatives à chaque patient et à leur maladie.

LES CENTRES DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRMR)

Pour réduire l'errance et l'impasse diagnostique, 109 centres de référence multi-sites pour la prise en charge des maladies rares ont été labellisés pour la période 2017-2022. Ils sont composés de centres de compétences (ou de ressources et de compétences) et de centres de référence, qui assurent la prise en charge et organisent les parcours de santé des personnes concernées ou atteintes de maladies rares.

LES FILIÈRES DE SANTÉ

Pour offrir des prises en charge d'excellence, dynamiser l'offre d'enseignement et de formation et impulser le développement de la recherche et de l'innovation dans les CRMR, 23 filières de santé maladies rares (FSMR) sont également actives depuis 2015. La SLA fait partie de la filière de santé SLA et Maladies du Neurone moteur (FILSLAN) qui a pour mission de structurer la coordination des Centres SLA français et de faciliter l'orientation des patients et des soignants dans le système de prise en charge. La FILSLAN coordonne également la mise en place des protocoles de soin afin d'harmoniser la prise en charge sur l'ensemble du territoire. Enfin, la FILSLAN organise la collecte des données cliniques à des fins de suivi et de recherche (pour la base nationale des Maladies Rares), favorise et coordonne les actions de recherche au niveau national et européen.

LES CENTRES SLA

La prise en charge de la SLA repose sur un modèle de prise en charge « tripartite » unique, adaptée à l'évolution de la maladie. Les Réseaux de santé ville/hôpital, les associations de patients mais également les Centres SLA sont en lien permanent entre eux.

Il y a 19 centres SLA actuellement en France dont un centre à Bordeaux. Les missions des Centres SLA sont :

- d'améliorer l'accès au diagnostic et accompagner l'annonce de la maladie,
- d'assurer l'interdisciplinarité nécessaire au suivi des patients dont les situations cliniques sont complexes et continuellement évolutives,
- d'assurer un transfert de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité (médecin généraliste, paramédicaux, patients et famille), ainsi que la mise en place des soins nécessaires sur le lieu de vie,
- de s'investir dans des programmes de recherche clinique sur la maladie, avec des essais thérapeutiques.

PRISE EN CHARGE DES MALADES SLA

La SLA est intégrée dans le plan des maladies rares et bénéficie des centres de référence dédiés à la SLA, ce qui est un grand avantage par rapport à d'autres pathologies. Les malades qui passent par les centres de référence ont une très bonne prise en charge et la maladie est reconnue comme une Affection Longue Durée (ALD) par l'Assurance maladie. Cependant au quotidien, on constate fréquemment un déficit au niveau des aides qui ne sont pas toujours adaptées à ce type de pathologie et qui engendrent un reste à charge important pour le patient.

LOIN DES ENJEUX

La prise en charge des maladies rares bénéficie, en France, du support de structures à différents échelons qui permettent une reconnaissance de ces maladies. Cependant on peut regretter que dans le cadre du 3^{ème} plan national, le soutien financier à la recherche à hauteur de 20 millions d'euros sur cinq ans ne soit qu'une goutte d'eau face à l'immensité des besoins, alors qu'à titre de comparaison l'AFM-Téléthon investit au minimum 60 millions d'euros par an grâce à ses donateurs. Quant à l'utilisation de ces moyens, la situation étant tellement tendue dans les hôpitaux, on peut craindre que les crédits maladies rares ne servent qu'à colmater les déficits, d'autant que lorsque ces fonds sont affectés aux centres de référence, ils servent à financer du soin pur.

Pour pallier ces insuffisances le tissu associatif reste un maillon essentiel dans l'accompagnement des malades et dans la collecte de fonds pour la recherche.

C'est tout le sens de l'action de «Bougez contre la SLA».

FORMATION

Grâce au don du HDB en 2018, « Bougez contre la SLA » a décidé de financer, à hauteur de 6 300 €, la formation à l'aspiration endotrachéale, de 14 auxiliaires de vie. C'est un geste réservé aux seules infirmières en l'absence de cette formation.

**PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE
POUR L'ACCOMPAGNEMENT
LE VENDREDI AU 07 78 47 49 97**

Évènements

Retrouvez ici tous nos évènements passés et à venir.
N'hésitez pas à nous soumettre vos projets !
Et pour ne rien manquer de notre actualité abonnez-vous à notre page Facebook.



Une date à réserver

VENDREDI 20 DECEMBRE 2019 à 20 h 30 - ESPACE ENCAN à La Rochelle (780 places)
La tragédie du dossier 512 - Spectacle de Yohann MÉTAY

Quand les fantasmes de gloire se confrontent aux limites du corps humain, que les hallucinations font parler les marmottes et que votre foie vous fait une crise de nerfs digne des plus grandes tragédies antiques, il faut forcément en faire un spectacle... et comique si possible ! Dans une quête haletante du héros qui est en lui, il devra faire avec les crampes, les doutes, les autres coureurs, les hypoglycémies, les questions existentielles, les délires intérieurs pour atteindre son rêve : Finir... vivant ! Un spectacle où tout le monde se reconnaît, même les plus sédentaires !

Adhérents : 20 € Non adhérents : 25 € Enfants (de 6 à 12 ans) : 15 €
Réservation prochainement sur www.bougezcontrelasla.fr
Bénéfices reversés au profit de la recherche contre la SLA

LES PROCHAINS RENDEZ-VOUS

HDB TRAIL à QUESSOY (22)
22 juin

TRAIL DE LA GRANDE CHAMPAGNE à SEGONZAC (16)
30 juin

FOULÉES BRIOUXAISES à BRIOUX (79)
21 juillet

GOLF à MONTENDRE (17)
8 septembre

BOL D'AIR à MERVENT (85)
8 septembre

RUN ! CHACUN SA FOULÉE à ST MAIXENT (79)
14 et 15 septembre

MARCHE DE SÉLIGNÉ (79)
21 septembre

CHORALE La CONTREBAND'
et les ZÉPHIRS à VERNOUX SUR BOUTONNE (79)
1er décembre

LA TRAGÉDIE DU DOSSARD 512,
ESPACE ENCAN à LA ROCHELLE
Spectacle de YOHANN MÉTAY
20 décembre 2019 20h30.

RETOUR SUR NOS DERNIERS ÉVÈNEMENTS

- « Tranches de vie » à Bergerac (24) : 18/01/2019

Beau succès pour cette représentation pour laquelle « Bougez contre la SLA » était partenaire.

- Gala de Salsa à St Maixent (79) : 24/02/2019

Une première réussie et un grand merci à l'association CUBA QUE SI pour son don d'un montant de 285 €

- Trail de St Maixent (79) : 10/03/2019

Belle épreuve sportive. Don de 370 € par le Running Club de St Maixent reversé à la recherche

- 2ème édition de la Marche solidaire de Rivedoux (17) : 28/04/2019

300 marcheurs et un bénéfice de 2 800 € reversé à la recherche

- Défi de la Rhune (64) : 4/05/2019

Prise de parole et remise de la médaille des sports de la ville d'Ascain à « Bougez contre la SLA »

- Collège St André à St Maixent (79) : 7/05/2019

300 élèves mobilisés pour une course solidaire organisée par les professeurs du collège. Dons collectés par les élèves : 5487.74€ reversés à la recherche.

- Courses d'Alstom à Aytré (17) : 26/05/2019 matin

1er partenariat avec cette course, avec la présence des Espoirs du Stade Rochelais pour tirer Guy et sa joëlette. Dons organisation 455€ et Crédit Agricole d'Aytré 700€ reversés à la recherche.

- 1ère marche solidaire de Surgères (17) : 26/05/2019 après-midi

120 participants, belle réussite pour une première.

Bougez
CONTRE LA SLA

1, chemin du château - 17540 Véréines
bougezcontrelasla@outlook.fr

www.bougezcontrelasla.fr



Suivez-nous sur Facebook
[BougezContreLaSLA](https://www.facebook.com/BougezContreLaSLA)

Permanence téléphonique pour l'accompagnement
le vendredi au 07 78 47 49 97