

1,2,3... Bougez!

DÉCEMBRE 2019
n°4



LE MOT DU PRESIDENT



Thierry CASSEGRAIN

Président de l'association «Bougez contre la SLA»

Chères adhérentes, adhérents, partenaires, à vous toutes et tous
Et oui déjà le N°4 de «**1, 2, 3... Bougez**» qui vient boucler une année 2019 bien remplie.
Mais à l'heure où je vous écris ces quelques lignes, notre grande soirée solidaire du 20 décembre 2019 est dans notre ligne de mire.
Une année de préparation, un engagement de dépenses inhabituelles pour nous et ce brun d'optimisme qui nous caractérise.
Nous ne doutons pas une seule seconde que l'Espace Encan de La Rochelle et ses 780 places seront complets le 20 décembre 2019.
- Alors oui, nous avons pris un risque, nous qui ne sommes pas issus de ce monde du spectacle.
- Alors oui, il fallait croire en la capacité de Yohann Métay et sa « **Tragédie du dossard 512** » de remplir cette salle une veille de vacances scolaires.
- Alors oui, on ne remerciera jamais assez ce public qui a répondu à notre soirée solidaire
- Alors oui, je vous donne rendez-vous le 20 décembre 2019 à 20h30 à l'Espace Encan de La Rochelle.
Mais ce deuxième semestre commencé dans la bonne humeur à Brioux en juillet, a connu une accélération en septembre.
Montendre, le Bol d'Air à Mervent, Saint-Maixent l'école, Séligné.....
Des soirées débats sur la solidarité et la SLA à Barbezieux, puis à Blaye.
Le tee-shirt « Team » qui continue son tour du monde.
Et vous toutes et tous qui portez le message des malades partout dans l'hexagone et plus...
La grande famille de «**Bougez contre la SLA**» grandit toujours de mois en mois, en cette fin d'année nous sommes 221 adhérentes/ts.
Notre page Facebook est suivie par plus de 1330 personnes.
La naissance de notre nouveau site internet prévue en juillet a vu sa « gestation » allongée de quelques mois, nous vous demandons de bien vouloir nous en excuser.
Je vous le promets, la présentation du nouveau-né est imminente.
En cette fin d'année, je souhaite rendre hommage et remercier toutes celles et ceux qui font avancer le combat contre la **SLA**.
Remercier aussi toutes ces belles personnes qui s'investissent à nos côtés pour faire connaître la **SLA**.
Toutes celles et ceux qui à travers leurs événements récoltent et nous reversent des dizaines, des centaines, des milliers d'euros que nous dédierons en fin d'année à la recherche contre la **SLA**.
Merci à tous nos partenaires qui nous permettent d'avoir des ambitions, des projets et de croire qu'un jour nous gagnerons ce combat contre la **SLA**.
Au nom de notre association «**Bougez contre la SLA**» je vous souhaite de belles et bonnes fêtes de fin d'année.

Je vous dis à l'année prochaine.
Bien solidairement.

Appel à candidature

Appel à candidature pour être membre du conseil d'administration de
« Bougez contre la SLA » déposez votre candidature à l'adresse
bougezcontrelasla@outlook.fr avant le 8 janvier 2020.

SOMMAIRE

Page 1

Le mot du Président

Page 2

Témoignages : Jocelyne et
Johanna MARIÉ

Page 3

Le sport et la SLA

Page 4

Événements passés et à venir

À noter :

Samedi 11 janvier 2020

Salle des fêtes de Vérines

16 heures

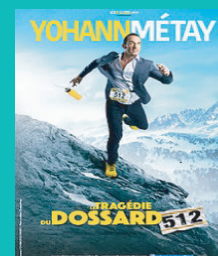
Assemblée Générale de
« Bougez contre la SLA »

Suivie de la Galette des rois

C'est bientôt

Vendredi 20 décembre

Espace Encan à La Rochelle



Témoignages

Jocelyne, adhérente de « Bougez contre la SLA » et Johanna MARIÉ seront les témoins de « 1,2,3 ... Bougez » n° 4.

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



Jocelyne

Adhérente à « Bougez contre la SLA »
Belle-famille d'Audrey (c. Newsletter n°2)

La quoi ? La SLA ? Jamais entendu parler ... je ne connais pas. J'ai beau chercher dans ma mémoire d'infirmière, je n'ai jamais rencontré une personne atteinte de cette maladie mais en même temps je n'ai jamais travaillé en neurologie.

Cette inconnue est entrée dans notre famille sans y être invitée et ça a été un véritable tsunami.

Je me souviens de ce jour gravé à jamais dans ma mémoire : l'annonce du diagnostic en mars 2013 et la voix de mon fils Vincent au téléphone.

Tout se bouscule, nous étions ébranlés....Il faut continuer, il faut être fort mais c'était affreux.

C'est Audrey qui nous a boostés, motivés pour retrouver un peu de vie et de dynamisme. Quelle force notre Audrey !

Mes enfants, Vincent et Audrey, m'ont expliqué qu'il existait une association « Bougez contre la SLA » avec une permanence téléphonique pour aider et répondre aux patients et familles.

Après longue hésitation, j'ai décidé d'ouvrir cette porte et voir ce qui s'y cachait.

J'ai appelé la permanence et je suis tombée sur Isabelle et là ... quel soulagement de pouvoir parler, d'être écoutée, de pouvoir verbaliser sur mes peurs car j'étais vraiment perdue.

Elle a su me répondre, me conseiller, son efficacité est remarquable : orientation, aides diverses pour aider au mieux ma petite famille On se sent moins seule.

Le fait de pouvoir verbaliser soulage car la SLA est trop injuste. Oui mais quand la SLA est là, on se sent inutile, perdue et que faire pour pallier ce sentiment, que faire pour aider et faire avancer la recherche ? On essaie de s'accrocher aux petites brindilles Mais ça ne suffit pas.

Un jour, Patricia, tante de Vincent, et Audrey émettent une idée qui deviendra une idée collégiale et familiale...Et si on faisait des marchés de Noël !!!!

Après échanges avec les enfants, on décide de confectionner différents objets et l'aventure des marchés de Noël commence. Le premier a vu le jour en 2016, nous étions 4/5 personnes.

Puis les années suivantes, c'est avec l'aide de plusieurs adhérents qu'ils ont perduré : aides pour organiser, créer, confectionner divers objets et tenir les stands à tour de rôle ... Quelle belle aventure !

Étant adhérente à « Bougez contre la SLA », j'aide ponctuellement selon mes disponibilités. J'ai trouvé une équipe dynamique, sympathique, aidante et beaucoup de chaleur humaine.

Quel bonheur ... ça fait du bien
Un grand merci à Bougez



Johanna MARIÉ

Gérante de DomAlliance
Partenaire et adhérente à « Bougez contre la SLA »

À toutes et à tous,

Je suis Johanna Marié, 31 ans et gérante de cinq agences DomAlliance en Charente Maritime.

Après un Master en Management des Établissements de Santé, j'ai vite voulu voler de mes propres ailes et j'ai donc créé avec mon mari Ensembladom, devenu en 2018 DomAlliance.

DomAlliance est une agence de services à la personne qui travaille avec des humains pour des humains.

Nous avons trois activités : la prestation confort (ménage-repassage pour tous), le nettoyage d'espaces professionnels, et notre activité principale, le maintien à domicile pour des personnes âgées ou en situation de handicap.

Aujourd'hui nous avons 140 collaborateurs en CDI et 450 bénéficiaires servis sur la Charente Maritime. Nous proposons des prestations 7j/7 pour l'aide à la toilette, lever/coucher, aide aux transferts, repas, courses...

C'est l'aventure Ensembladom /DomAlliance qui m'a fait connaître la SLA, premier bénéficiaire, première claque et en pleine figure !

Au travers de nos interventions, c'est nous qui prenons une leçon de vie auprès de ces personnes si combattantes. Elles nous rappellent à chaque instant oh combien il faut profiter de la vie !

Les accompagner c'est bien, mais comprendre, connaître la maladie, les soutenir à notre échelle c'est encore mieux !

C'est alors qu'Isabelle est arrivée sur notre chemin, à l'époque (il y a 3 ans) pour une famille adhérente à l'association « Bougez contre la SLA ».

Nous nous sommes tout simplement trouvées.

Une femme si pétillante et investie, qui partage à travers l'association les mêmes valeurs, que nous DomAlliance, que moi Johanna, ce fut comme une évidence !

Nous sommes donc devenus adhérents. Notre but : aider l'association, la faire connaître, soutenir cet élan de générosité.

L'année dernière nous avons choisi de faire un calendrier avec certains de nos bénéficiaires et collaborateurs, un shooting très sympathique, des photos au top, un rendu explosif. Nous avons naturellement fait le choix de reverser les bénéfices à l'association « Bougez contre la SLA ». C'est ce genre d'action que nous souhaitons mettre en œuvre plus souvent.

C'est participer aux actions de l'association, c'est aussi faire connaître cette si belle association.

Être partenaire de l'association « Bougez contre la SLA », nous permet de conseiller au mieux nos bénéficiaires atteints de la maladie, être partenaire c'est nous permettre d'être plus forts, plus

À toutes et à tous,

Je suis Johanna Marié, 31 ans et gérante de cinq agences DomAliance en Charente Maritime.

Après un Master en Management des Établissements de Santé, j'ai vite voulu voler de mes propres ailes et j'ai donc créé avec mon mari Ensembladom, devenu en 2018 DomAliance.

DomAliance est une agence de services à la personne qui travaille avec des humains pour des humains.

Nous avons trois activités : la prestation confort (ménage-repassage pour tous), le nettoyage d'espaces professionnels, et notre activité principale, le maintien à domicile pour des personnes âgées ou en situation de handicap.

Aujourd'hui nous avons 140 collaborateurs en CDI et 450 bénéfi-

La Sclérose Latérale Amyotrophique et le sport

Joost Van der Westhuizen, ancien champion du monde de rugby, Jérôme Golmard, tennisman français, une quarantaine de footballeurs italiens entre 1980 et 2008 et bien d'autres cas... tous sportifs de haut niveau atteints de la SLA. La loi des séries n'est pas une preuve scientifique, mais un sujet taraude les chercheurs :

LE SPORT, ET EN PARTICULIER SA PRATIQUE INTENSIVE, EST-IL UN FACTEUR DE RISQUE DE SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) ?

L'hypothèse d'un lien entre sport et SLA a d'abord été soulevée en raison de cas chez des champions de plusieurs disciplines sportives. Le premier, et l'un de ceux qui ont le plus marqué les esprits, est celui du joueur de base-ball américain Lou Gehrig, décédé des suites d'une SLA en 1941, à 37 ans. Il a d'ailleurs laissé son nom à cette affection, baptisée maladie de Lou Gehrig en Amérique du Nord. Depuis, d'autres exemples ont été médiatisés, et plusieurs études ont été conduites. En scrutant une cohorte de plus de 7 300 footballeurs professionnels, en activité entre 1970 et 2000 en Italie, des chercheurs de l'université de Pavie ont retrouvé un taux de SLA 6,5 fois plus élevé que dans la population générale. Le risque de SLA augmentait avec la durée de la carrière professionnelle, soulignait l'article (Brain, 2005). Cette étude a cependant été critiquée, et d'autres recherches n'ont pas confirmé cet excès de risque.

QUALITÉ DE LA MÉTHODOLOGIE

L'étude d'un consortium européen, parue le 23 avril dans le Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry apporte de nouveaux éléments au débat. Elle a porté sur 1 557 patients avec SLA, comparés en termes de mode de vie à 2 922 sujets contrôlés. Concernant l'activité physique, le questionnaire a différencié les pratiques de loisir de celles en milieu professionnel. L'intensité a été estimée en équivalent métabolique ou MET.

Anne Visser (université d'Utrecht, Pays-Bas) et ses collègues concluent à un excès de risque de SLA associé à l'activité physique de 6 % dans le cadre des loisirs, et 7 % en milieu de travail. Ce risque croît de façon linéaire avec l'intensité de l'activité physique. « C'est la première étude avec la qualité méthodologique nécessaire pour répondre à la question du lien entre SLA et activité physique, commente le professeur Gwendal Le Masson, directeur du centre de référence SLA de Bordeaux. L'excès de risque observé est assez minime, 6 %, et n'a pas de conséquences diagnostiques pratiques, mais il se transforme en 26 % si l'on compare les plus actifs aux moins actifs. » Selon ce neurologue et chercheur,

l'association pourrait être en rapport avec une particularité des neurones moteurs, gros consommateurs de glucose et d'oxygène, et très vulnérables au stress énergétique lié à l'effort.

Pour le docteur François Salachas, spécialiste des maladies du motoneurone (Pitié-Salpêtrière, AP-HP), la question n'est pas résolue. « C'est une étude sérieuse, qui a eu le mérite de quantifier l'activité physique par les MET, mais cela reste des données rétrospectives. Pour trancher ce débat, il faudrait un suivi de cohorte d'une population », estime-t-il.

En 2010, les travaux de neuropathologistes américains avaient, eux, suggéré que l'atteinte dégénérative des motoneurons pourrait être déclenchée par des traumatismes crâniens répétés. Ce mécanisme pourrait-il avoir été à l'oeuvre chez Lou Gehrig ? Personne ne pourra jamais le vérifier, le champion de base-ball ayant été incinéré.

Même s'il est tentant de penser que la SLA est une maladie qui touche les personnes faisant du sport de façon intensive, explique Yves Tronchon, ancien directeur délégué de l'ARSLA, « on ne peut pas dire que ça a un effet déclencheur, sinon il y aurait beaucoup plus de malades qui font du sport de haut niveau. Et puis, pourquoi les personnes qui ne font pas beaucoup marcher leurs muscles sont aussi malades ? ». De même, ajoute le Dr Gérard Besson, patron du service de neurologie du CHU de Grenoble « On n'a pas de preuve de surincidence de cette maladie chez les sportifs de haut niveau. On ne peut donc, ni affirmer que le sport de haut niveau est un facteur de risque de SLA, ni assurer le contraire »

D'autres hypothèses ont été alors évoquées comme le dopage, celle des produits d'entretien des terrains, reliée aux agriculteurs malades et à des cas similaires dans le football américain et le golf, les traitements pour soigner les blessures, mais aucune d'entre elles n'a pu être prouvée scientifiquement.

Des hypothèses, des soupçons, des études, mais rien de concluant pour l'instant qui permettrait d'orienter la recherche pour la faire avancer

Ref : article du Monde de Sandrine Cabut mai 2018

Dates à réserver

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

SAMEDI 11 JANVIER 2020 - Salle des fêtes de VÉRINES
18, rue de la Verrerie à 16 H.

Assemblée Générale de « BOUGEZ CONTRE LA SLA »
Suivie de la GALETTE DES ROIS

GRAND LOTO

VENDREDI 7 FÉVRIER 2020 - Salle polyvalente de
BERNAY-SAINT-MARTIN

À 20 h 30 (ouverture des portes à 19 h)

Bénéfices reversés à la recherche contre la SLA

LES PROCHAINS RENDEZ-VOUS

LUNDI 16 DÉCEMBRE

à L'EIGSI de LA ROCHELLE Amphi C à 17 h
Soutenance des quatre élèves ingénieurs
ayant participé à la conception d'un « engin »
pour personnes à mobilité réduite,
suivi d'un film et d'un débat sur la SLA

VENDREDI 20 DÉCEMBRE

à l'Espace Encan de LA ROCHELLE
One-man show de Yohann Métaï :
«La tragédie du dossard 512»

DIMANCHE 22 DÉCEMBRE

à FONTENAY LE COMTE
Corrida de Fontenay Le Comte (85) (10 km)
avec Guy et la joëlette

SAMEDI 11 JANVIER

à VÉRINES
Assemblée Générale de « Bougez contre la SLA »
à 16 heures suivie de la Galette des rois

VENDREDI 7 FÉVRIER

à BERNAY-SAINT-MARTIN (17)
Grand Loto proposé par « Bougez contre la SLA »

DIMANCHE 8 MARS

Trail de ST MAIXENT (79)

MARS / AVRIL (date à fixer)

à RIVEDOUX
3ème édition de la Marche solidaire de Rivedoux (17)

SAMEDI 20 JUIN

à QUESSOY (22)
HDB trail

DIMANCHE 28 JUIN

à SEGONZAC (16)
Trail de la Grande Champagne

RETOUR SUR NOS DERNIERS ÉVÈNEMENTS

HDB TRAIL à QUESSOY (22) : plus de 50 participants de
« Bougez contre la SLA » à la course et à la marche avec un accueil toujours aussi
chaleureux de la part de nos amis bretons. Don de 6 500€ qu'il faudra affecter à une
action qui reste à déterminer.

TRAIL DE LA GRANDE CHAMPAGNE à SEGONZAC (16) : 2ème édition de cette course
avec une prise de parole lors de la remise des récompenses. Don de 524 € par les
organisateur, 1 000 € par l'alliance coopérative viticole Rémy Martin et 1 000 € par
le C.E. de Rémy Martin.

FOULÉES BRIOUXAISES (79) : traditionnel rendez-vous de Brioux sur Boutonne, avec
la participation de notre Président d'honneur et celle de Cyril Gouraud, sur un
nouveau parcours à travers le marais.

GOLF à MONTENDRE (17) avec le trophée « Golfez contre la SLA » : 70 participants
avec la présence de Gérald et Christian. Remise d'un chèque d'un montant total de 2
380 € (820 € par le club, 500 € par le Rotary et 1060 € par des privés).

BOL D'AIR à MERVENT (85) : partenaire fidèle de notre association avec la remise
d'un euro par coureur pour « Bougez contre la SLA » et la participation de Guy.
Don de 500 €.

INAUGURATION DU COMPLEXE SPORTIF «ALAIN ROSSARD » à SAINT MAIXENT (79).
La municipalité a souhaité rendre hommage à Alain Rossard. Lors de cette
manifestation une tombola a été organisée dont le produit a été remis à notre
association soit la somme de 635 €.

Association « DEMAÏN EN MAINS » de RIVEDOUX (17) : remise d'un don de 700 €.

L'AS VELOFRIENDS 62 dans le Pas de Calais : remise d'un don de 250 € à la suite du
B'twin Ch'ti Bake tour.

PARTENARIAT AVEC L'ÉCOLE D'INGÉNIEURS de LA ROCHELLE (EIGSI)

Dans le cadre d'un projet de fin d'étude 4 élèves ingénieurs travaillent sur la
conception d'un «engin » permettant à une personne en situation de handicap, avec
assistance respiratoire, de faire des balades, des randonnées, voire éventuellement de
participer à des courses.

RUN ! CHACUN SA FOULÉE à ST MAIXENT (79) : participation à la « Solidaire »,
course de 8 km. Dans le cadre du partenariat de 2017 à 2019 avec «Bougez contre la
SLA» les organisateurs et la Mairie de St Maixent nous ont remis un chèque de 510 €.

MARCHE de SÉLIGNÉ (79) : 180 marcheurs pour cette 2ème édition, sur un nouveau
parcours, avec la participation de Marie-Claude et Florian. Bénéfice de 940 € qui sera
reversé à la recherche.

LES DEMOISELLES de ROCHEFORT : dans le cadre d'Octobre rose, 7000 marcheuses
et coureuses, avec la participation d'une vingtaine de filles de notre association qui
ont accompagné Marie-Claude dans sa joëlette avec le privilège d'ouvrir la course.

PARTENARIAT AVEC LE STADE ROCHELAIS : le but est de sensibiliser les jeunes du
centre de formation et de les inviter à participer à une ou plusieurs actions au sein
d'une association. Après avoir présenté « Bougez contre la SLA » des joueurs de
l'équipe espoirs et des filles de l'équipe des poc'ettes ont souhaité nous accompagner
pour une action qui reste à mettre en place. Lors de cette soirée, les Amazones ont
remis à «Bougez contre la SLA» un chèque de 400€, suite à leur participation au Raid
Amazones en 2018.

SOIRÉE DÉBAT sur la SLA à BARBEZIEUX (16) avec l'équipe mobile de soins palliatifs
de Barbezieux

SOIRÉE DÉBAT sur la SLA à BLAYE (33) organisée par le Rotary club de Blaye en
présence de 4 clubs du Rotary, Blaye, Libourne Saint Emilion, St André de Cubzac,
Bordeaux Entre deux mers.

MARCHÉ DE NOËL à STE MARIE DE RÉ préparé par Jocelyne et Frédérique.

LA CONTREBAND' ET LES ZÉPHYRS à VERNOUX SUR BOUTONNE (79) : Un
après-midi festif pour la centaine de spectateurs présents. Surprise totale de s'être vu
remettre un don de 1000€, par l'association Choralise de Chizé, qui nous avait offert
la recette d'une représentation en 2018.

Bougez
CONTRE LA SLA

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

www.bougezcontrelasla.fr



Suivez-nous sur Facebook
BougezContreLaSLA

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