

Maladie de CHARCOT ou SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique)

La SLA est une maladie neurodégénérative caractérisée par l'atteinte des neurones moteurs (transmettant l'influx permettant les mouvements). Elle entraîne une paralysie progressive du corps, et mène à la perte de mobilité et de la parole. Les fonctions intellectuelles et sensorielles sont préservées.

Il existe 2 formes :

- La forme périphérique ou spinale
- La forme bulbaire (forme d'évolution très rapide).

Environ 800 nouveaux cas sont diagnostiqués en France chaque année.

Cette maladie peut frapper n'importe qui :

- 90% des cas au hasard
- 10% des cas héréditaires (SLA familiale) avec mutation de la protéine SOD1, révélée dans l'ADN.

A ce jour, une douzaine de mutations différentes ont été répertoriées aux Etats-Unis.

Le seul traitement actuel commercialisé est le Riluzole (Rilutek®), censé retarder la progression de la dégénérescence de quelques mois. Son efficacité reste modérée.

De nouvelles voies thérapeutiques sont en cours de développement.



1985 : création de l'association ARSLA par le professeur Vincent MENINGER.

1989 : ouverture du **premier centre SLA** à l'hôpital Pitié-Salpêtrière.

1991 : l'ARSLA est reconnue d'**utilité publique**.

1996 : arrivée du premier traitement curatif : le **Riluzole**. Il reste à ce jour le seul et unique traitement curatif.

1997 : institution de la « **journée mondiale de la SLA** » le 21 juin.

2000 : **élargissement des centres SLA** au sein des principaux hôpitaux français. Ces centres SLA accueillent, répertorient et suivent les patients en hôpital de jour.

En ALSACE, il faut s'adresser auprès des services neurologiques du CHU Hautepierre à Strasbourg ou de l'hôpital Emile Muller à Mulhouse.

2005 : **premier plan des maladies rares** qui répertorient 131 centres universitaires de référence dont 17 destinés à la SLA, financés par le ministère de la Santé.

2014 : le phénomène **Ice Bucket Challenge** envahit la toile.

Collectif Solidarité Charcot :

28 associations créées pour et par des patients, et la Fondation Thierry Latran se sont associés en créant le Collectif Solidarité Charcot pour faire connaître la maladie, aider les malades et leur famille, faire avancer la recherche d'un traitement.

Parce qu'il y a urgence pour les malades et leurs proches.

Association « SLA LAISSEZ-LA »

L'association a été créée en 2015 autour de Madame **Brigitte KIEFFER**, diagnostiquée en 2007 et atteinte de la forme familiale de la maladie, dans le but de la soutenir.

Cette pathologie affecte également son entourage sur le plan émotionnel, physique et financier.

Objectifs de l'association :

- Contribuer à une prise en charge des besoins matériels, médicaux et psychologiques de Mme Brigitte KIEFFER.
- Favoriser la diffusion de l'information pour faire connaître les différentes instances et organismes pouvant aider les personnes atteintes de la maladie.
- Sensibiliser les pouvoirs publics, soutenir la recherche, tisser des liens avec d'autres associations pour créer un réseau au service des malades.
- Offrir le meilleur soutien possible en collaboration avec les services de notre région (coordonnées au verso).

Siège social de l'association :
4, rue des maçons
68480 DURLINSDORF

Retrouvez-nous sur **facebook**

Contactez-nous par e-mail
sla.laissezla@gmail.com



ALISTER (sous-traitance locale de la MDPH pour les moins de 60 ans)
26, rue du Dr Léon Mangeney
68100 Mulhouse
Tél. : 03 89 54 94 34 - info@alister.org

Service d'Accompagnement à la Vie Sociale –
Antenne du Sundgau
Quartier Plessier BP 51027
68134 Altkirch cedex
Tél.: 03 89 08 82 64
savsaltkirch.apei@wanadoo.fr

Services à la personne / Assistance aux personnes handicapées (avec CESU) :

- APALIB - MULHOUSE
Tél.: 03 89 32 78 78
www.famiemploi68.org
- ASAME - Parc de la Mer Rouge
68100 MULHOUSE
Tél. : 03 89 33 52 90
www.asame.fr
- AZAE - 2, Avenue Clémenceau
68000 COLMAR
Tél. : 06 07 21 54 52
www.azae.com

Informations/Conseils/Aides techniques/Matériel :

- CICAT 68 : exposition/démonstration de matériel
Place Franklin – 68100 Mulhouse
Tél.: 03 67 26 02 69
- INRESA : info@inresa.fr

Tourisme/Séjours de vacances adaptés/Loisirs :

- Association des Paralysés de France :
www.apf.asso.fr
- Contact dans le Haut-Rhin :
dd.68@apf.asso.fr
- « Un fauteuil à la mer » :
www.unfauteuilalamer.com

Hôpital de Hautepierre
Avenue Molière
67098 Strasbourg

Hôpital de jour/Neurologie/SLA**
Niveau 9 – Ascenseur B
Tél. Accueil : 03 88 12 85 85 /
Accueil infirmier : 03 88 12 85 83

Hôpital Emile Muller/Neurologie**
20, Avenue du Dr René Laennec –
68100 Mulhouse
Tél. : 03 89 64 61 80

Hôpital Emile Muller/Accueil /Secrétariat du Service de rééducation**
20, Avenue du Dr René Laennec
68100 Mulhouse
Tél. : 03.89.64.61.08

Centre de Réadaptation**
57, rue Albert Camus
68100 Mulhouse
Tél. : 03 89 32 46 46
www.arfp.asso.fr

Hospitalisation à Domicile Sud Alsace
87, Avenue d'Altkirch
68100 Mulhouse
Tél.: 03 89 64 75 50
secr-had@ch-mulhouse.fr

Caisse Primaire d'Assurance Maladie Mulhouse

- Service des Assistantes sociales
- Médecins conseils

Maison Départementale des Personnes Handicapées (macaron, carte d'invalidité)
51a, rue d'Agen
68100 Mulhouse
Tél. : 03 89 60 81 83
www.solidarite.cg68.fr
www.handicap.gouv.fr

** sous condition de prescription médicale



Association
« SLA Laissez-la »

SLA LAISSEZ-LA

Maladie de CHARCOT

ou

SLA

(Sclérose Latérale Amyotrophique)

