



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.

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.

Domaines d'actions :

Conférences film/débats grand publics, manifestations diverses d'information, sportives ou culturelles et/ou de collecte de fonds

Allocation des fonds collectés :

Recherche, autres associations d'aide aux malades, aide à Mme Kieffer

Collectif Solidarité Charcot :

28 associations créées pour et par des patients, et la **Fondation Thierry Latran** se sont associées 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.**

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.



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.

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

Contact : sla.laissezla@gmail.com



Source du graphique : www.arsla.org