

Communiqué de presse

Une maladie rare aux appellations multiples

Bâle, le 15 juin 2021 – Près de 600 personnes vivant en Suisse sont touchées par une maladie incurable des systèmes nerveux central et périphérique dont l'issue est mortelle : la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Cette maladie détruit la transmission des signaux aux muscles et paralyse en très peu de temps plusieurs parties du corps. Le 21 juin, des organisations du monde entier évoquent le sort des personnes qui en sont atteintes.

Une maladie touchant moins de cinquante personnes sur 100'000 fait partie des maladies rares. La SLA frappe deux ou trois personnes sur 100'000. Celles-ci en meurent, généralement dans les trois à cinq ans qui suivent l'apparition des premiers symptômes. Les paralysies portent atteinte à toutes les parties du corps ; de nombreuses personnes perdent la faculté de la parole. Dans 90 % des cas, la maladie survient sporadiquement, c'est-à-dire sans prédisposition familiale.

Maladie de Charcot, Motor Neurone Disease ou MND

La maladie SLA est documentée sous de nombreuses appellations : dans les pays anglophones, elle est connue sous le nom de Motor Neurone Disease (MND). Les motoneurones ou nerfs moteurs sont en effet empêchés de transmettre leurs signaux du cerveau aux muscles. En Amérique du Nord, on l'appelle Lou Gehrig's Disease, du nom du joueur américain de baseball Lou Gehrig (1903-1941) et dans les pays francophones cette maladie est désignée par maladie de Charcot, d'après Jean-Martin Charcot (1825-1893) qui a été le premier à la décrire.

Journée mondiale de la SLA le 21 juin 2021

Pour sensibiliser le public de par le monde aux préoccupations des personnes touchées par cette maladie et de leurs proches, des professionnels en matière de SLA ont fondé en 1992 une organisation faîtière : l'International Alliance of ALS/MND Associations. Depuis, ils rappellent chaque année le 21 juin le sort des personnes frappées par la maladie (#ALSMNDWithoutBorders). Parmi les célébrités décédées des suites de la SLA, on compte le footballeur jamaïcain Luton Shelton (1985-

2021), l'astrophysicien britannique Stephen Hawking (1942-2018), le créateur américain de Bob l'éponge Stephen Hillenburg (1961-2018) et l'acteur américain Sam Shepard (1943-2017).

Soutien pour les personnes atteintes et leurs proches à l'échelle nationale

La SLA est une maladie à évolution progressive. En d'autres termes, l'état des personnes touchées se détériore irréversiblement. C'est ainsi qu'elles ont besoin en permanence d'autres moyens auxiliaires pour gérer leur quotidien, dont notamment un fauteuil roulant électrique, un ordinateur vocal et un lit de soins. L'Association SLA Suisse met à leur disposition un service de location de moyens auxiliaires dans toutes les régions du pays. De même, elle propose un service de consultation sociale, une aide financière directe en cas d'urgence, des rencontres régulières, une semaine de vacances annuelle avec prise en charge par des professionnels et soins dans une clinique spécialisée, de même qu'une bande dessinée à l'intention des enfants et jeunes confrontés à la SLA au sein de leurs familles.

Contact pour les professionnels des médias

Tabea Weber, Communication et marketing, téléphone 044 887 17 20, tabea.weber@als-schweiz.ch

Association SLA Suisse

L'Association SLA Suisse soutient les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et leurs proches. Ses offres de base sont les suivantes :

- ✓ Conseils et accompagnement personnalisés
- ✓ Aide directe en cas de difficultés financières
- ✓ Remise en prêt de moyens auxiliaires entretenus par des professionnels
- ✓ Formation et mise en réseau de professionnels/spécialistes
- ✓ Semaine de vacances annuelle au Tessin pour les personnes atteintes et leurs accompagnateurs/trices

Plus d'informations

Tél. 044 887 17 20, info@sla-suisse.ch, www.sla-suisse.ch

Dons : IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1