

Communiqué de presse

Congrès : de l'art de vivre avec une maladie mortelle

Bâle, le 21 juin 2022 – La SLA (sclérose latérale amyotrophique) est une pathologie incurable qui touche le corps et l'esprit. Petit à petit, bras et jambes se paralysent et, pour près de la moitié des personnes touchées, la maladie s'accompagne de troubles cognitifs. Pour en parler, l'Association SLA Suisse organise le 23 juin un congrès à Berne avec des exposés et des ateliers pour les professionnels, les personnes atteintes et leurs proches.

SLA est l'acronyme de « Sclérose latérale amyotrophique », une maladie incurable du système nerveux. Elle se caractérise par une paralysie des bras, des jambes et du buste, qui se produit généralement peu de temps après la pose du diagnostic. En cause : les signaux de mouvement envoyés par le cerveau qui n'arrivent plus aux muscles. La parole, la mastication et la déglutition sont également affectées. C'est une maladie dont l'issue fatale intervient trois à cinq ans après l'apparition des premiers symptômes. Environ la moitié des personnes concernées ont également des troubles cognitifs et dix pour cent d'entre elles développent une forme de démence qui altère la personnalité.

Congrès national à Berne

La journée nationale SLA est une manifestation destinée aussi bien aux professionnels, qu'aux personnes atteintes et à leurs proches. Organisée depuis 2010, elle a lieu tous les deux ans. Cette année, elle se déroulera pour la première fois en deux langues et permettra à la fois une présence sur place et un suivi à distance en streaming live. Le sujet principalement traité sera : l'art de vivre avec une maladie incurable et mortelle. Au travers d'exposés et d'ateliers, les participants découvriront les nouveautés en termes de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes, ainsi que les avancées de la recherche, de la médecine et des soins palliatifs.

Journée nationale SLA, le 23 juin 2022, Eventforum Berne, 10h00 à 16h30

<https://www.als-schweiz.ch/fr/offres/journee-sla/>

Maladie-type

Bien que rare (elle touche trois personnes sur 100 000 chaque année), la SLA est une maladie d'un intérêt grandissant pour la recherche sur la démence. Et dans le domaine des soins palliatifs aux personnes souffrant d'une pathologie neurologique, la SLA est vue depuis longtemps comme une maladie-type. Car ce qui vaut pour les personnes atteintes de SLA vaut aussi pour celles souffrant de myopathie ou de polyneuropathie. En Suisse, elles sont environ 600 à vivre avec un diagnostic de SLA, et dans le monde, elles sont 400 000.

Jour de commémoration depuis 30 ans

L'International Alliance of ALS/MND Associations est une organisation faîtière, fondée en 1992 par des professionnels pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de SLA. Depuis trente ans, elle commémore chaque 21 juin le sort des personnes atteintes de SLA/MND en organisant la Journée mondiale de reconnaissance de la SLA/MND. Parmi les gens célèbres, le footballeur national sénégalais Papa Boupa Diop (1978-2020), l'astrophysicien Stephen Hawking (1942-2018), le dessinateur de Bob l'éponge Stephen Hillenburg (1961-2018) et l'acteur Sam Shepard (1943-2017) ont été atteints de SLA.

Les offres de l'Association SLA Suisse

- Consultation sociale (nouveau)
- Soutien financier d'urgence
- Service de prêt de moyens auxiliaires entretenus par des professionnels
- Formation et mise en relation de professionnels
- Rencontres régulières pour les personnes atteintes et leurs proches
- Semaine de vacances dans le Tessin pour les personnes atteintes de SLA et leurs accompagnants

#ALSMNDWithoutBorders

info@als-schweiz.ch

www.als-schweiz.ch/fr/

Légende de la photo

L'art de vivre avec une maladie mortelle ? L'Association SLA Suisse invite les professionnels, les personnes atteintes de SLA et leurs proches à la Journée nationale SLA. Photo : José Wietlisbach, malade de SLA © Association SLA Suisse 2022

Contact pour les professionnels des médias

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