

Communiqué de presse

Bâle accueille la communauté internationale SLA

Olten, le 29 novembre 2023 – Le congrès mondial consacré à la maladie mortelle du système nerveux SLA (sclérose latérale amyotrophique) aura lieu du 4 au 8 décembre 2023 au Centre de Congrès de Bâle. Quelque 1500 participants y sont attendus. Les soins aux personnes touchées par la maladie et l'accompagnement de leurs proches au quotidien, de même que l'état actuel de la recherche spécifique seront au centre de leur attention.

Depuis trente ans, la communauté internationale des professionnels de la SLA se réunit annuellement à l'occasion d'un congrès dont les trois précédents se sont déroulés à San Diego, Perth et Glasgow. Cette année, la Suisse accueillera pour la première fois cette manifestation d'envergure dont le cadre sera la ville de Bâle. Environ 1500 invité·e·s y prendront part. Selon Andrea Wetz, directrice de l'Association SLA Suisse, le congrès permet aux divers acteurs nationaux de s'inspirer à divers égards des connaissances et expériences acquises à l'échelle internationale. Cette rencontre aura lieu au Centre de Congrès de Bâle et s'articulera autour de deux volets :

1) Allied Professionals Forum (APF), 4 et 5 décembre 2023 – Organisé par la faitière internationale Alliance of ALS/MND Associations basée aux États-Unis, le congrès sur les soins SLA offre à chaque fois une plate-forme de formation continue aux professionnel·le·s de la santé représentant principalement les soins, la physio- et ergothérapie, la logopédie, la diététique et le travail social. Ursula Schneider, experte en soins à l'hôpital cantonal de St-Gall, s'exprime ainsi au sujet de l'APF : « L'échange au niveau international profite aussi bien aux milieux professionnels qu'aux personnes atteintes de SLA ».

2) International Symposium on ALS/MND, 6 au 8 décembre 2023 – Parrainée par l'organisation britannique Motor Neurone Disease Association (MNDA), cette rencontre la plus relevée des milieux scientifiques dans le domaine de la SLA et des maladies apparentées s'adresse au monde de la recherche, aux neurologues et aux expert·e·s en soins qui informeront ou prendront connaissance de

l'état actuel de la recherche ainsi que des possibilités diagnostiques et thérapeutiques d'aujourd'hui
<https://www.als-schweiz.ch/angebote/internationaler-kongress/> #ALSMNDWithoutBorders #ALS
#MND

Recherche suisse à la pointe Chaque année, deux à trois personnes sur 100'000 sont diagnostiquées d'une SLA dans notre pays. Cela étant, cette maladie du système nerveux entre dans la catégorie des maladies dites « rares ». Contrairement à une opinion largement propagée selon laquelle la SLA ne ferait pas l'objet de recherches intenses, l'intérêt pour de tels travaux est plus important que jamais. La recherche en la matière pourrait en effet servir au traitement de maladies neurologiques beaucoup plus répandues, telles qu'Alzheimer et Parkinson. En Suisse également, les recherches sur la SLA sont très nombreuses. Dans le rapport annuel 2020 de l'Association SLA Suisse, le neuropharmacologue Brian Dickie souligne par exemple que la Suisse dispose de connaissances de pointe en recherche fondamentale et en sciences cliniques. C'est ainsi que Magdalini Polymenidou, professeure en biomédecine à l'université de Zurich, a présenté une étude démontrant que chez les patients atteints de SLA, la protéine appelée TDP-43 est modifiée de manière inhabituelle en formant des dépôts toxiques dans le cerveau. C'est que pour fonctionner correctement, la protéine TDP-43 doit être disponible sous une forme déterminée. À ce sujet, la chercheuse conclut que cette étude permet de conceptualiser la transformation en un état pathologique au niveau cérébral.

Sclérose latérale amyotrophique (SLA) Maladie incurable à l'issue mortelle affectant le système nerveux central et périphérique. En Suisse, le nombre de personnes touchées par la SLA avoisine 600, alors qu'il atteint environ 400'000 à l'échelle mondiale. Découverte il y a 150 ans, la SLA se caractérise par un processus de vieillissement accéléré impliquant des interventions qui représentent un défi majeur pour la personne directement touchée, son entourage et les professionnels, telles que le maniement d'une sonde PEG mise en place par gastrostomie endoscopique percutanée et utilisée pour l'alimentation entérale ou le recours à un dispositif de ventilation non invasive à des fins d'assistance respiratoire. Il existe peu de maladies chroniques dégénératives graves qui impactent aussi radicalement le quotidien que la SLA. Les proches en vivent l'évolution progressive jour après jour et sont nombreux à être complètement épuisés. Leur situation peut devenir particulièrement pesante lorsque la personne atteinte de la SLA développe une démence fronto-temporale qui s'accompagne d'une modification de la personnalité. Une telle altération se manifeste par un comportement désinhibé ou une indifférence totale à l'égard de l'interlocuteur, pour ne citer que deux exemples typiques. Cet aspect de la SLA était encore tabouisé il y a quelques années. Le congrès contribuera à en discuter ouvertement afin d'optimiser la prise en charge des personnes touchées et de leurs proches.

Association SLA Suisse Soutien aux personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et à leurs proches, notamment par les prestations suivantes :

- Remise en prêt de moyens auxiliaires
- Consultation sociale et conseils au sujet de la situation d’habitation
- Aide directe en cas de difficultés financières
- Rencontres en présentiel et virtuelles pour un échange au sein de groupes de parole
- Formation et mise en réseau de professionnels
- Semaines de vacances pour les personnes touchées et leurs accompagnateurs·trices

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

Légende Dès qu’elle a été diagnostiquée, la SLA – une maladie qui affecte le système nerveux – appelle un accompagnement multidisciplinaire visant à maintenir dans la mesure du possible la qualité de vie des personnes touchées. Sur la photo : Manuel Arn en compagnie d’une thérapeute (photo : © Association SLA Suisse, 2021).

Association SLA Suisse

Frohburgstrasse 4
4600 Olten
www.sla-suisse.ch



6.200 Zeichen

//