

Communiqué de presse

## **Bâle accueille pour la première fois le Congrès international SLA**

Bâle, le 15 juin 2023 – La SLA est une maladie à l'issue mortelle qui affecte le système nerveux. Quelque 600 personnes en sont atteintes en Suisse. À l'échelle mondiale, une communauté regroupant toutes les organisations existantes dont l'Association SLA Suisse représente les intérêts des 400'000 personnes touchées. Le congrès annuel de cette faïtière se tiendra pour la première fois en Suisse cette année.

Pour la première fois depuis sa création il y a 30 ans, la principale manifestation scientifique consacrée à la sclérose latérale amyotrophique (SLA) se déroulera en Suisse. Chaque année, environ trois personnes sur 100'000 sont diagnostiquées d'une SLA. Et tout en étant une maladie rare, la SLA a grandement gagné en importance au cours des dix dernières années dans les milieux de la recherche sur la démence. Près de dix pour cent des personnes touchées subissent en effet des modifications de la personnalité et du comportement sous forme d'une démence frontotemporale et jusqu'à 40 pour cent présentent des déficiences cognitives similaires mais plus légères. Parmi les célébrités décédées des suites d'une SLA, on compte l'astrophysicien Stephen Hawking (1942-2018), le créateur de Bob l'éponge Stephen Hillenburg (1961-2018) et l'acteur Sam Shepard (1943-2017). Dans les pays anglophones, la SLA est connue sous l'appellation MND (motor neuron disease) et Lou Gehrig's Disease, alors que les pays francophones la désignent par maladie de Charcot.

**Congrès international sur la SLA, du 2 au 8 décembre 2023, au centre des congrès de Bâle**

<https://www.als-schweiz.ch/fr/offres/congres-international/>

**Innovation : sauvegarde de la voix originale sur support numérique**

De nombreuses personnes atteintes de la SLA sont à un moment donné privées de l'usage de la parole. Du fait que le cerveau cesse de transmettre les signaux de mouvement aux muscles, les bras, jambes et le tronc se paralysent. En outre, la maladie porte atteinte aux fonctions de mastication et de déglutition et, précisément, à la faculté de parole. Récemment, l'Association SLA Suisse a lancé le Voice Banking qui permet aux personnes touchées de numériser leur propre voix aussi longtemps qu'elles peuvent encore parler elles-mêmes.

<https://www.als-schweiz.ch/fr/offres/voice-banking/>

## Journée mondiale depuis 30 ans

En 1992, la faîtière internationale SLA (International Alliance of ALS/MND Associations) a introduit la Global Day of Recognition of ALS/MND. Depuis, le 21 juin est déclaré chaque année Journée mondiale de la SLA pour attirer l'attention du public sur la situation des personnes atteintes de SLA et sur celle de leurs proches. Le choix de la date n'est pas dû au hasard ; c'est le jour du solstice d'été qui doit exprimer l'espoir d'un tournant positif pour les personnes touchées et leurs proches.

## Enquête : qualité de vie avec la SLA

Il y a deux ans, la faîtière internationale SLA avait lancé une enquête pour déterminer la qualité de vie des personnes souffrant de la SLA. Une majorité des mille sondés de plus de trente pays estimaient alors qu'ils ne pouvaient guère faire prendre en compte leurs besoins et n'avaient pas voix au chapitre quant à leur traitement. Actuellement, cette enquête est réalisée pour la deuxième fois et doit servir à montrer les éventuels changements intervenus entre-temps dans l'appréciation de la situation par les personnes touchées.

<https://www.als-schweiz.ch/fr/news/enquete-sur-la-qualite-de-vie/>

## Offres de l'Association SLA Suisse

- Consultation sociale
- 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
- Rencontres périodiques destinées aux personnes touchées et à leurs proches
- Semaine de vacances annuelle au Tessin pour les personnes atteintes de SLA et leurs accompagnateurs/trices

## #ALSMNDWithoutBorders

[info@sla-suisse.ch](mailto:info@sla-suisse.ch) | [www.sla-suisse.ch](http://www.sla-suisse.ch)

## Légende

SLA – maladie à l'issue mortelle : Qu'en est-il de la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes ?

Une enquête réalisée à l'échelle internationale doit faire connaître les réponses à cette question. Photo :

© Association SLA Suisse 2022

## Contact pour les professionnels des médias

Tabea Weber, Communication et marketing, tél. direct 044 887 17 20, [tabea.weber@als-schweiz.ch](mailto:tabea.weber@als-schweiz.ch)