



N° 1

Editorial du Président



BULLETIN

Association pour la
Recherche sur la Sclérose
Latérale Amyotrophique

DE L'AR.S.

Jun 1986

C'est en 1870 que Jean-Martin Charcot, éminent neurologue français, décrit pour la première fois la Sclérose Latérale Amyotrophique ; plus de cent ans après naissait : l'Association pour la Recherche sur la SLA.

Depuis notre première Assemblée Générale, il y a cinq mois maintenant, dont vous trouverez le compte rendu plus loin, l'ARS a franchi un nouveau palier en publiant son premier bulletin de liaison. J'en profite pour aborder l'écueil de toute vie associative auquel l'ARS n'échappe pas, le bénévolat. Depuis sa création, l'ARS fonctionne grâce à quelques personnes, qui ne ménagent ni leur temps, ni leur peine pour vous aider. Notre association grandit tous les jours et le volume de travail suit la même évolution. Alors, je vous lance un appel pressant, aidez-nous ou mieux encore aidez-vous, sinon nous irons vers une asphyxie, paralysant notre association. Il est indispensable de pourvoir à la création de nombreuses sections locales, seule garantie de notre réussite future.

Notre besoin est double, en argent et en personne. Il est urgent que chacun se rende compte que son action est indispensable à la survie de l'Association. L'Association, ce ne sont pas les autres, c'est vous, c'est chacun de nous.

Il faut que chacun se mobilise, les problèmes, ce n'est pas les autres, c'est vous, c'est nous tous qui devons les prendre à bras-le-corps. Si vraiment vous le désirez, l'Association ce sera vous et non les autres. Les actions immédiates sont indispensables : se réunir, faire connaître à tous l'Association, ses buts, ses besoins financiers, mettre en route des bourses de matériel, organiser des comités locaux afin de mieux organiser l'écoute des patients, des familles. Nous ne serons crédibles et crus que si nous-mêmes nous sommes organisés. L'espoir ce n'est pas le miracle c'est un combat au corps à corps, un combat de tous les jours pour écouter, soulager, aider.

Il faut aussi progresser. Progresser dans les possibilités de l'Association qui peut contribuer à mettre en place des équipes de médecins, d'infirmières, de kinésithérapeutes, d'aide-soignantes, de visiteurs. Ce n'est pas à la Sécurité sociale, ou aux DDASS, à avoir les idées, c'est à nous à nous réunir pour démarrer ces groupes, nous serons alors suivis et aidés comme d'autres Associations. Progresser dans les moyens de l'Association, car nous ne pouvons fonctionner tout le temps sur le bénévolat et que nous avons besoin de moyens financiers pour ce fonctionnement. Progresser dans les moyens que nous pouvons mettre à la disposition des équipes de recherche.

Qu'a-t-on fait depuis plus d'un siècle pour combattre cette maladie. Je suis malheureusement tenté de répondre, rien ou presque rien. Bien sûr, depuis une dizaine d'années des équipes de recherche se sont mises au travail, mais sans soutien financier on ne peut rien réussir et ces travaux exigent des besoins financiers énormes qui, là encore, ne peuvent venir exclusivement des pouvoirs publics.

Même si certaines disproportions paraissent flagrantes par rapport à d'autres maladies, c'est à nous tous à faire connaître la SLA, à sensibiliser l'opinion, à mobiliser des fonds privés et publics.

Si vous désirez vivre avec l'Association, par l'Association et si vous désirez que vive l'Association, il n'y a qu'une seule voie : la mobilisation, le désir constant que cela marche, que cela avance.

L'Association c'est d'abord vous, moi, nous tous.

Siège social :

3, rue Antoine,
57000 METZ

Tél. 87 66 30 06

Secrétariat :

Hôtel-Dieu de Paris,
1, rue de la Cité,
75004 PARIS

Service Pr Meininger
Tél. (1) 42 34 80 25

Guy Serra
Président