

# L'ARS

## **Comité exécutif (CE) :**

Guy Serra, Président.  
Paul Castaigne, Vice-Président.  
Hubert Argod, ancien Ambassadeur de France,  
Secrétaire.  
Jérôme Thomas, Trésorier.

## **Délégués à la publication du bulletin :**

Lucette Lacomblez, Pierre Bouche.

L'Assemblée Générale de l'ARS du 30 novembre 1985 a renouvelé le bureau du CE de l'Association.

Le travail considérable effectué par les anciens membres du comité mérite la reconnaissance de tous. Ils ont droit à nos plus chaleureux remerciements :

Thérèse Serra, Jean-Marc Perrin,  
Guy Blanchard, Sylvie Serra et  
André Tardiveau à qui nous devons  
le compte rendu de l'Assemblée Générale,  
exemple de clarté et de précision,  
qui fait toute notre admiration.

Le comité scientifique de l'Association se réunit une fois par an. Son but est d'établir les grands axes des programmes de recherche et de distribuer les fonds nécessaires à ceux-ci.

Il comprend :

- Pr P. Castaigne, Professeur de Neurologie, Président. Hôpital de la Salpêtrière, Paris.
- Dr P. Bouche, Hôpital de la Salpêtrière, Paris.
- Dr M. Brahic, Institut Pasteur, Paris.
- Pr P. Brunet, Hôpital de la Salpêtrière, Paris.
- Dr G. Chazot, Lyon.
- Dr M. Couzinier, Castres.
- Pr J. Emile, Angers.
- Dr M. Fardeau, Paris.
- Dr L. Di Giambardino, Gif-sur-Yvette.
- Dr N. Grégoire, Marseille.
- Pr J.-J. Hauw, Hôpital de la Salpêtrière, Paris.
- Pr V. Meininger, Hôtel-Dieu, Paris.
- Pr G. Serratrice, Marseille.
- Pr J.-M. Vallat, Limoges.



*Pharmac*

**La première réunion a eu lieu le 15 novembre 1985.**

Trois points principaux ont été discutés :

1. La création de comités locaux discutée au conseil scientifique en raison de la présence de membres correspondants provinciaux.
2. La mise en route d'une enquête épidémiologique confiée aux Docteurs : Bouche, Grégoire, Hauw, Meininger et Vallat.
3. Les protocoles d'étude thérapeutique.

# Compte Rendu de l'Assemblée Générale de l'ARS

qui s'est tenue à Paris le 30 novembre 1985 dans la salle Bariety de l'Hôtel-Dieu

## Le bureau est composé de :

- Guy SERRA, Président
- Ludmilla SERRA, son porte-parole
- Thérèse SERRA, Vice-Présidente
- Jean-Marc PERRIN, Trésorier
- Guy BLANCHARD, Trésorier adjoint
- Sylvie SERRA, Secrétaire adjoint
- André TARDIVEAU, Secrétaire

Le Professeur MEININGER et le Docteur BOUCHE étaient présents dans la salle.

## 1. Ouverture de l'Assemblée Générale par le Président

A 15 h 20 devant vingt-six personnes le Président Guy Serra ouvre la séance par la voix de Ludmilla, sa femme.

« Ce jour du 30 novembre 1985, je déclare ouverte la première Assemblée Générale de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique.

Madame, Mademoiselle, Monsieur, chers amis,

Ce n'est pas sans émotion que je prends la parole devant vous, pour la première fois. Je ne vais pas vous entretenir du passé car je souhaite que notre Assemblée Générale soit tournée vers l'avenir. C'est sans amertume, sans aucun sentiment d'injustice mais avec une profonde sérénité que je vous dis,

- OUI le jour où notre association n'aura plus aucune raison d'être est encore loin,
- OUI nous ne sommes pas tous ici certains de le voir,
- OUI le chemin sera long, bordé de tristesse et de peine, fleuri de quelques joies.

Pour ces raisons nous devons lutter ensemble pour rapprocher le malade du tissu social qui a tendance à le rejeter, pour sensibiliser l'opinion publique et les pouvoirs publics sur l'importance de la SLA et cela à tous les niveaux. L'ARS répondra à toutes les demandes, l'ARS fera toutes les démarches nécessaires. L'ARS, c'est un peu moi puisque j'ai l'honneur d'être le Président, mais l'ARS c'est essentiellement vous, ses membres. Notre Association sera telle que vous la ferez.

Je ne peux terminer sans remercier devant vous ceux que j'appelle familièrement les membres de la première heure, merci à vous, mes amis, de votre aide et de votre patience légendaire, à supporter mes humeurs et mes doutes. L'Association pour la

Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique pour gagner doit grandir, et ne pourra grandir sans vous. »

## 2. Rapport des comptes

M. Jean-Marc Perrin donne connaissance à l'assemblée du compte financier de l'Association.

- Compte tenu que la date du 30 novembre 1985 a été fixée par le Conseil d'administration, seuls les membres ayant plus d'un mois d'adhésion ont été convoqués à l'Assemblée Générale, ce qui représente cent dix membres.

- A la date du 27 novembre l'ARS compte trente nouveaux membres, ce qui porte le nombre à cent quarante adhérents.

- Depuis un mois et demi l'ARS compte en moyenne un nouveau membre par jour.

Les chiffres au 27 novembre 1985

- Total des fonds . . . . .	90 030,50 F
- Les dépenses . . . . .	7 647,92 F
des dépenses qui se résument à des dépenses de fonctionnement	
- Total en caisse . . . . .	82 382,58 F
- Les sommes placées . . . . .	43 192,00 F
- Liquidité . . . . .	39 190,00 F

Qu'il soit remercié pour le travail sérieux qu'il a fourni tout au long de ces neuf mois.

## 3. Rapport moral du Secrétaire

Lecture en est faite :

Le 11 mars 1985, Mme Ludmilla Serra déposait au Tribunal de Grande Instance de Metz les statuts de l'ARS.

Guy, son mari, venait, par sa seule volonté, de créer la première Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique.

Le 28 mars nous étions huit, famille et amis, autour de Guy et Ludmilla, pour vivre, dans leur appartement, devenu le siège social de l'Association, notre Assemblée Générale constitutive.

C'est là que nous apprenions le désir de M. Meininger, médecin et ami de Guy, professeur agrégé de neurologie à l'Hôtel-Dieu de Paris, de participer activement à l'ARS.

Animé du même esprit de recherche M. le Docteur Bouche, neurologue à la Salpêtrière faisait la même démarche.

Un peu plus tard Mme Thérèse Serra, la mère de Guy, femme débordante d'activité pour son fils, nous faisait connaître par l'intermédiaire de M. Langlet, directeur du Centre des Mureaux, Mlle Marie-Thérèse Ouin à qui je veux rendre ici un hommage tout particulier pour son inlassable dévouement. Elle a tellement fait pour l'ARS !

Bien sûr, nous n'en serions pas là, malgré toutes ces énergies, sans la totale abnégation et le labeur quotidien de Ludmilla. Mais je n'en dirai pas davantage, il est difficile de traduire par des mots l'intensité des sentiments.



Et maintenant, où en sommes-nous ?

Neuf mois après, le temps de la gestation, nous sommes plus de cent quarante membres.

L'enfant se porte bien.

Trois Conseils d'administration ont assuré son évolution, mais chaque jour quelqu'un se penchait sur son berceau.

Des actions ponctuelles ont assuré son lancement :

- le gala des Mureaux le 18 mai ;
- la table ronde aux Mureaux, le 10 juin, animée par MM. Meininger et Bouche ;
- les plaquettes confectionnées et offertes par les Mureaux ;
- les articles du Professeur Meininger dans la presse médicale et la lettre aux neurologues ;
- les relations personnelles de chacun.

Des actions permanentes l'entretiennent :

- celles de chacun d'entre nous et plus spécialement celles de l'équipe que forment le Professeur Meininger et le Docteur Bouche.

Des actions à venir l'alimenteront :

- celles des futurs Comités Exécutif et Scientifique ;
- celles des futurs Comités Régionaux ;
- la sortie prochaine de notre premier bulletin dont le Docteur Bouche a bien voulu prendre la responsabilité.

Notre Association étant maintenant bien campée, il faut qu'elle grandisse, qu'elle prenne une dimension nationale.

Pour ce faire, nous avons dû modifier ses statuts et bâtir un règlement intérieur.

Vous aurez l'occasion dans un instant de vous prononcer par un vote à ce sujet.

Pour lui donner ses lettres de noblesse, vous élirez son premier Comité Exécutif, que vous présentera le Professeur Meininger.

Ainsi nous sommes parés pour aborder 1986 en toute confiance et nous attacher aux actions prioritaires définies par notre Président :

- obtenir que la SLA soit reconnue comme maladie de longue durée, au même titre que le cancer par exemple, par la Sécurité sociale ;
- obtenir que le « CRONASSIAL » puisse être introduit officiellement en France ;
- mettre en place les structures locales ;
- commencer l'étude épidémiologique.

Même si ces tâches ressortissent davantage à notre futur Comité Exécutif, même si le dialogue avec les malades reste la tâche spécifique de l'équipe médicale et du Président,

même si le secrétariat et la comptabilité de l'Association passe de Metz à Paris, je m'en réjouis, cette tâche était devenue harassante pour Guy, Ludmilla et Jean-Marc, même si l'ambiance familiale des débuts doit céder la place à plus de professionnalisme, c'est une preuve de sérieux et un label pour les fondateurs de l'ARS.

Personne ne doit se sentir démobilisé, il faut au contraire que chacun œuvre à sa place avec ses capacités et ses moyens pour le seul bien des malades.

Puisque vous êtes là aujourd'hui c'est que vous en êtes convaincus.

Soyez en remerciés.

#### **4. Fixation du montant de la cotisation de membre pour 1986**

A l'unanimité et sur proposition du Président le montant de la cotisation de membre pour l'année 1986 est fixé à 100 F (reconduction du taux de 1985).

- Avant de passer au point 5 de l'ordre du jour, la parole est donnée à M. Meininger.

Il reprend et développe les points essentiels des actions menées par son équipe :

- la prise en charge des malades ;
- les problèmes de la thérapeutique ;
- la sensibilisation des médecins en contact avec les malades :
  - l'information faite auprès de 2 500 neurologues,
  - la nécessité d'informer les généralistes qui prennent en charge les malades après le spécialiste ;
- la relation personnalisée et personnelle par courrier avec les malades ;
- l'établissement d'un catalogue des réponses faites aux malades et la mise en place d'un système de fiches répertoriant les problèmes spécifiques soulevés (point important) ;
- l'évolution du handicap et les problèmes sociaux ; à ce sujet une requête a été présentée au Ministre de la Santé, M. Hervé, après que Mme Thérèse Serra soit intervenu auprès de M. Ralite, ancien Ministre.

Il est demandé :

- la carte d'invalidité ;
- la reconnaissance de la SLA comme maladie de longue durée ;
- l'aide à domicile ;
- le remboursement des médicaments ;
- différentes prises de contact ont été effectuées :
  - avec l'Association des Paralysés de France qui se dit prête à nous aider,
  - avec le Ministre des PTT pour lui exposer les possibilités offertes par l'exploitation du Minitel conversationnel pour résoudre une partie des problèmes de communication liés à la phonation. Une structure d'appel d'urgence sera mise en place fin décembre dans la région parisienne seulement ;
  - avec l'ADEP (Association d'Entraide des Polios et Handicapés) qui nous soutient avec l'aide respiratoire à domicile sous deux formes :
    - soit lourde, avec présence d'un technicien en permanence ;
    - soit légère par oxygénothérapie ;
  - l'évocation de l'aide qui peut être apportée aux malades de la région parisienne pose le problème de la décentralisation des moyens.

## **5. Vote pour la modification des statuts**

Intervention du Président,

La loi régissant les associations comme la nôtre est un peu comme notre constitution. Elle donne la prépondérance au sein de son collectif, au Président de l'Association. Il n'est pas pour moi question de fuir mes responsabilités, je ne l'ai jamais fait et je reste très serein pour l'avenir.

Pourquoi cette modification profonde des statuts ? Nous nous sommes très rapidement rendu compte qu'il nous était difficile, de Metz ou de Paris, d'appréhender parfaitement la situation particulière d'un de nos membres à Nantes ou Marseille, uniquement par des relations téléphoniques ou écrites. Cette constatation reste valable pour la réalisation optimum de la majeure partie des buts que l'ARS s'est assignée. Cette régionalisation qui vous est proposée me semble impérative.

Pour que l'ARS soit encore plus forte, plus près des malades, plus efficace, plus influente, je vous demande personnellement d'adopter la modification des statuts.

Après cette déclaration, chacun ayant la possibilité de prendre la parole, aucun intervenant ne se manifesta.

Le vote pour la modification des statuts est proposé et accepté à main levée.

Résultat : la modification des statuts est adoptée à l'unanimité.

## **6. Election du Comité Exécutif**

Il est demandé au Professeur Meininger de bien vouloir présenter les personnalités qui ont accepté de participer à notre assemblée et de prendre une part active au sein du Comité Exécutif de notre Association.

Ce sont :

M. Paul CASTAIGNE, Professeur titulaire de la Chaire de la Clinique des Maladies du Système Nerveux de la Pitié-Salpêtrière.

M. Hubert ARGOD, Ambassadeur de France.

La composition du Comité Exécutif proposée au vote de l'assemblée est le suivant :

Guy SERRA, Président  
 Paul CASTAIGNE, Vice-Président  
 Hubert ARGOD, Secrétaire  
 Jérôme THOMAS, Trésorier

Elle est adoptée à l'unanimité.

## **7. Election des deux commissaires aux comptes**

Sur proposition de Sylvie Serra, il est demandé à Jean-Marc Perrin, notre trésorier jusqu'à ce jour, d'accepter un poste de commissaire aux comptes, c'est une manière pour lui de poursuivre l'œuvre entreprise.

Acceptant cette candidature, Jean-Marc Perrin est élu à l'unanimité.

Le deuxième poste est offert au volontariat des participants.

Mme Lucienne Poumot ayant accepté cet engagement élue à l'unanimité et avec nos remerciements.

## **Les Associations dans le monde :**

De nombreuses associations existent déjà dans le monde :

L'Association Américaine (ALS association), la plus importante, compte près de 200 000 adhérents.

En Europe, l'Angleterre, l'Ecosse, la Hollande (qui semble être très active), l'Italie, la Suisse, l'Autriche, l'Allemagne, possèdent également une association.

Nous avons pris contact avec ces différentes associations et un échange mutuel des revues est prévu.

L'idée de la création d'une fédération internationale fait son chemin.

## **Congrès**

— Congrès sur la SLA, à Varèse, Italie en mars 1985.

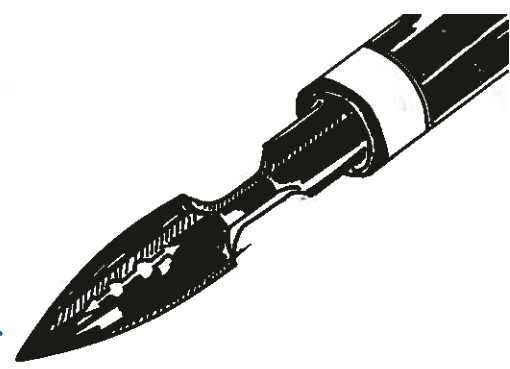
— Congrès de l'Association Américaine de Neurologie à Dallas en avril 1985.

— Congrès Mondial de Neurologie à Hambourg en septembre 1985.

Au cours de ces congrès, la SLA était le sujet d'un nombre important de communications tant sur le plan de la recherche fondamentale que thérapeutique.

D'après ces communications et les dernières publications du Journal « Neurology » de février 1986, la TRH semble devoir être abandonnée aux Etats-Unis. En raison de son efficacité thérapeutique très discutée et de ses effets secondaires importants.

# Nouvelles Brièves



- Création d'un Comité Parisien :

G. Beneteau, Président  
L. Lacomblez, Vice-Présidente  
V. Meininger, Vice-Président adjoint  
Ch. Bret, Secrétaire  
P. Bouche, Secrétaire adjoint  
J. Thomas, Trésorier.

Secrétariat : Hôtel-Dieu de Paris

Tél. : (1) 42 34 80 25

- Il est souhaitable que d'autres comités locaux soient créés : mobilisez-vous !

• Fin avril 1986, nous sommes 240 adhérents.

Pour que l'Association puisse fonctionner, il faut être 1 000 au minimum ! Parlez-en autour de vous.

• De nombreux journaux médicaux ont fait part de la création de notre Association.

- La deuxième Assemblée Générale est prévue pour la rentrée de septembre. La date exacte vous sera communiquée. Votre présence est indispensable.

• Deux lettres brèves d'information doivent chaque année compléter le bulletin annuel.

• Un courrier des lecteurs est ouvert, toutes vos suggestions et informations sont les bienvenues.

• Remerciements : Nous ne pouvons publier la liste de tous les donateurs, nous tenons néanmoins à les remercier tous chaleureusement.

• Réunion du Comité Exécutif le 25 avril 1986 : où il a été discuté des problèmes budgétaires.

## BULLETIN D'ADHESION

Volet à découper et à retourner à :  
Secrétariat de l'ARS, Service du Pr Meininger, Hôtel-Dieu de Paris, 1, rue de la Cité, 75004 PARIS.

### Bulletin d'adhésion :

à transmettre à un parent ou un ami susceptible de participer à nos actions.

Je vous prie de trouver ci-joint ma participation, par chèque bancaire ou postal, à l'ordre de l'ARS. Un reçu me sera envoyé pour la déduction fiscale.

NOM : .....

Prénom : .....

N° ..... Rue : .....

.....

Ville : ..... Code postal : .....

Aide choisie :

— Adhérent .....  100 F

— Don de soutien .....