



N°2

BULLETIN

Association pour la
Recherche sur la Sclérose
Latérale Amyotrophique

DE L'A.R.S.

Décembre 1987

EDITORIAL

Guy Serra nous a quitté. Après une longue et difficile lutte contre la maladie, il s'est éteint mais son esprit et son œuvre marqueront pour toujours l'association dont il a été le fondateur et le Président.

Atteint par la maladie à l'orée d'une brillante carrière à la SNCF, Guy Serra a tout de suite décidé d'affronter ouvertement la réalité et de se battre pied à pied contre le handicap qui le touchait progressivement. Aidé tous les jours, toutes les heures par sa femme Ludmilla, dont le dévouement et le courage ont été exemplaires, il a continué le plus longtemps possible à assumer ses responsabilités dans son travail, souvent au prix de fatigues importantes. Ce n'est que contraint par l'ampleur de son handicap qu'il décidait de s'arrêter de travailler et que commençait à germer dans sa tête l'idée d'une association destinée à aider tous ceux qui étaient atteints par cette maladie.

En février 1985, aidé par sa famille et ses amis de la région de Metz, il fondait l'ARS, l'Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique. C'est lui qui en créait l'organisation et les statuts. C'est lui encore qui se chargeait de réunir autour de lui les personnes qui lui semblaient indispensables au développement de l'Association. Et c'est également lui qui assurait, grâce à un ordinateur adapté à son handicap, la gestion administrative et le courrier, aidé en permanence dans cette tâche par sa femme et ses amis, notamment A. Tardiveau et J.M. Perrin.

Ce n'est que contraint par l'aggravation du handicap qu'il se décidait en Mai 1986 à transférer une partie de ses activités au Secrétariat de l'Association, tout en continuant à se tenir en permanence au courant des développements des différentes activités mises en œuvre.

Son courage, sa détermination, sa volonté constante et farouche de vaincre la Maladie resteront pour tous l'Exemple que nous devons suivre. La voie a été tracée, nous nous devons de la suivre et de faire vivre cette Association et l'esprit qu'il a su lui insuffler.



L'ARS.

Siège social :

3, rue Antoine
57000 METZ

Secrétariat :

Centre de Diagnostic
Hôtel-Dieu de Paris,
1, rue de la Cité,
75004 PARIS
Tél. (1) 42 34 80 25

L'ARS

Comité exécutif.

Guy Serra, président.

Paul Castaigne,

et

vice-présidents.

Hubert Argod,

Gérard Béneteau, secrétaire général.

Jérôme Thomas, trésorier.

Pierre Bouche,

Gabrielle Bouyssou,

Vincent Meininger.

Délégués à la publication du bulletin :

Lucette Lacomblez et Pierre Bouche.

La prochaine Assemblée générale, prévue pour le printemps prochain élira le nouveau président. Le secrétaire général, aidé du bureau, gère les affaires courantes.

EDITORIAL

Tous les membres de notre association ont ressenti cruellement la disparition de notre Président Fondateur GUY SERRA dont le souvenir est évoqué en première page de ce bulletin.

L'avenir est entre les mains de tous ceux qui veulent s'unir pour faire en sorte qu'une meilleure prise en charge des malades soit assurée.

Pour l'ancien que je suis, permettez moi de vous dire que par rapport à ce que j'ai connu il y a quarante-cinq ans, lorsque j'appris du Professeur Alajouanine dont j'étais l'interne ce qu'était la maladie de Charcot, d'immenses progrès ont été déjà accomplis. Le secret de la réussite réside dans la recherche, de la part des spécialistes (médecins, ingénieurs, auxiliaires médicaux...) de techniques susceptibles d'être transposées en pratique médicale quotidienne.

Aujourd'hui la situation n'est pas inversée mais des voies sont ouvertes et des progrès en vue. Pour la pratique, des améliorations considérables ont été faites permettant de soulager les différents handicaps des malades.

Il faut que des informations allant du malade et de sa famille aux médecins traitants et de là aux neurologues consultants passent dans les deux sens et se renforcent. C'est le rôle de notre association et il doit être amplifié.

Etant, personnellement, un des plus anciens de la dynastie des « monstres sacrés » de la Neurologie Française, j'adresse aux collègues (heureusement plus jeunes) une fervente supplique leur demandant de bien vouloir se pencher attentivement sur cette approche de la maladie, sans esprit de concurrence, d'exclusive, d'hostilité ou seulement d'indifférence.

La France, par sa superficie, est un petit pays, mais par la qualité de ses Neurologues, quels que

soient leurs titres honorifiques, reste une puissance à condition que tous joignent leurs efforts sans querelles d'écoles ou de clochers. Quant aux problèmes scientifiques fondamentaux, des lueurs de connaissance commencent à percer. Il est hautement probable aujourd'hui que la maladie de l'île de Guam, qui a des ressemblances avec la SLA, est due à l'excès de consommation de graines de CYCAS. Il est également très probable que dans certains foyers très circonscrits, des maladies proches sont dues à un excès d'apport d'Aluminium et de Manganèse. Les généticiens grâce à leurs « sondes » recherchent les fragments du génôme qui pourraient expliquer les exceptionnelles formes familiales.

Les spécialistes du nerf périphérique décrivent des anomalies, peut-être spécifiques, des microtubules ou dans certaines formes infantiles des maladies du motoneurone des anomalies du facteur de croissance nerveuse.

Ce ne sont que des exemples, mais nous les donnons avec les réserves qui s'imposent, pour indiquer que la recherche scientifique a abandonné la voie d'une « Abiotrophie » inéluctable pour aborder celle d'un vice biologique évitable. Ces données en apparence disparates peuvent avoir un effet « boule de neige » et déboucher, beaucoup plus vite qu'on ne pouvait l'espérer, sur des applications pratiques curatives ou préventives.

Ici encore ce ne peut être que l'union de tous ceux qui sont au service du malade, par l'intermédiaire de la science, qui peut faire avancer les échéances.

*Professeur Paul Castaigne
Vice-président de l'ARS.
Président du conseil scientifique.*