

Compte Rendu de l'Assemblée Générale de l'ARS

La deuxième assemblée générale de l'ARS s'est tenue salle Bariety à l'Hôtel-Dieu de Paris le 22 mai 1987.

Le compte rendu de la séance est dû à Mme Bouyssou.

Madame Guy Serra ouvre la séance en lisant un message de son mari, dans lequel le président exprime sa confiance en la vie de l'association et remercie tous les membres de l'aide qu'ils y apportent.

Monsieur le Professeur Paul Castaigne annonce les différents points de l'ordre du jour :

- rapport moral, par le secrétaire Monsieur Hubert Argod
- rapport financier, par le trésorier Monsieur Jérôme Thomas
- exposé du président
- questions diverses.

Monsieur Argod, après avoir remercié les fondateurs, résume la vie de l'association depuis un an : le nombre d'adhérents est actuellement de 650, il faudrait arriver à 1 000, les possibilités d'action de l'association provenant aussi du nombre de ses membres. 95% des adhérents sont les malades, leurs familles ou leurs amis, 5% sont des médecins.

Le comité parisien s'est consacré à diverses tâches : la rédaction de fiches techniques (12 sont actuellement disponibles), l'accueil téléphonique pour les malades et leur famille, l'organisation de réunions de soignants et de l'équipe de bénévoles.

Le problème de la décentralisation : il est décidé de tout mettre en œuvre pour développer les comités locaux en province.

Monsieur Jérôme Thomas présente le rapport financier.

Monsieur le Professeur Castaigne propose la modification du Comité exécutif, rendue indispensable par le développement de l'Association ; il propose :

- Monsieur H. Argod comme deuxième vice-président.
- Monsieur G. Bénéteau pour lui succéder comme secrétaire général.
- Madame G. Bouyssou pour le seconder dans ses tâches avec l'aide de madame C. Bret, secrétaire de l'Association...
- Les docteurs Bouche et Meininger pour l'indispensable collaboration médicale.

Ces propositions étant adoptées à l'unanimité des personnes présentes, le nouveau Comité Exécutif se trouve ainsi constitué :

- Président : GUY SERRA
- Vice-présidents : P. CASTAIGNE et H. ARGOD
- Secrétaire général : G. BENETEAU
- Trésorier : J. THOMAS
- Membres adjoints : G. BOUYSSOU, P. BOUCHE et V. MEININGER

Ensuite Monsieur Castaigne évoque quelques points de la vie de l'association :

Au cours de sa réunion le CONSEIL SCIENTIFIQUE a décerné une bourse de recherche d'un montant de 40 000 F. Cette bourse a été attribuée par l'ARS, donc par tous ses membres cotisants, à Monsieur B. FONTAINE, interne en médecine, qui effectuera cette recherche dans le laboratoire du Professeur CHANGEUX, à l'institut PASTEUR. La société Française de Neurologie organise en juin à Paris une réunion internationale consacrée à « la corne antérieure de la moëlle et à sa pathologie ». Un grand nombre de communications seront faites sur la SLA et le Professeur Castaigne profitera de cette réunion pour remettre solennellement la bourse de l'ARS à Monsieur Fontaine.

La société IBM a fait don à l'ARS d'un ordinateur qui rend de grands services pour le travail administratif.

La cotisation à l'ARS sera maintenue à 100 F pour l'année 1988. Il est en effet préférable d'avoir un plus grand nombre d'adhérents que d'augmenter le montant de la cotisation.

En dernier lieu le Professeur Castaigne donne la parole à l'assistance pour les questions diverses. Elles portent essentiellement sur deux thèmes :

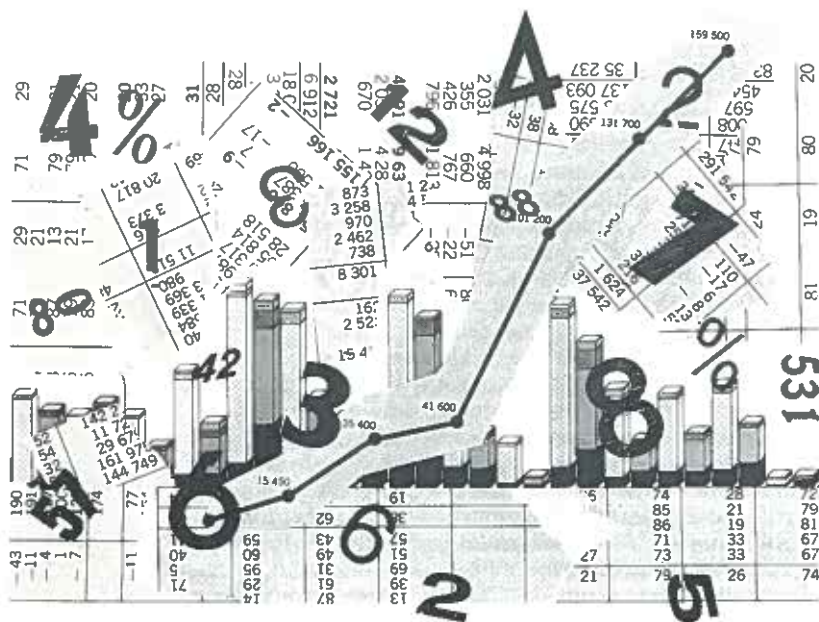
- les moyens de faire connaître l'association.
- les connaissances sur la maladie, l'état de la recherche. Pour faire connaître l'ARS il faudrait faire appel aux médias, mais cela ne va pas sans poser de graves questions quant à l'information que le malade reçoit de son médecin (faut-il annoncer le diagnostic de SLA au patient ?) et quant à la possibilité du détournement par les médias de l'information objective au profit du sensationnel. Pourtant l'accueil très favorable de l'article publié dans la « La Croix » incite à

poursuivre ce type d'action en veillant à une très bonne coordination entre ceux qui donnent l'information et ceux qui l'utilisent.

Il est décidé de publier un encart dans différentes revues du type « Santé magazine » ainsi que dans celles destinées aux dentistes et aux infirmières, et de faire largement usage des plaquettes destinées aux médecins, kinésithérapeutes et orthophonistes.

Pour une large information il semble important de mettre l'accent sur l'association plus que sur la maladie où de nombreuses questions restent encore sans réponses. Les plaquettes présentant l'association seront refaites et tenues à la disposition de tous ; elles peuvent servir à l'information auprès des mairies et des bureaux d'aide sociale.

Pour les questions relatives à la maladie (répartition géographique, facteur prédisposant ou héréditaire) les réponses sont actuellement négatives, mais une enquête est en cours. La recherche fondamentale dans le domaine dit des « neurosciences » est actuellement privilégiée par les pouvoirs publics. Il est vraisemblable que la ou les solutions de la SLA viennent des chercheurs travaillant dans ce domaine ; l'ARS s'est déjà placée dans les organismes de financement et compte poursuivre cet effort.



Rapport financier

Comptes annuels arrêtés au 30 novembre 1986.

Bilan au 30 novembre 1986

ACTIF

Immobilisations	
Matériel de bureau et informatique	24 530,00
Titres de placement	160 000,00
Valeurs disponibles	127 253,04
Charge constatée d'avance	4 090,00
Total actif	315 873,04

PASSIF

Réserve de fonctionnement	72 547,42
Amortissements dérogatoires	-
Résultats de l'exercice	243 325,62
Total passif	315 873,04

COMPTE DE RESULTAT

1^{er} décembre 1985 au 30 novembre 1986

Charges de l'exercice	
- Charges d'exploitation	69 842,70
Résultats de l'exercice	243 325,62
Total	313 168,32

Produits	
- Produits d'exploitation	309 939,35
* Cotisations	47 200,00
* Dons	262 739,35
- Produits financiers	3 228,97
Total	313 168,32

Ce budget qui fait apparaître un solde de recettes important appelle, je pense, trois remarques :

- Jusqu'à maintenant, et il n'en sera sans doute pas toujours ainsi, l'association a grandi avec très peu de frais de fonctionnement... et cela grâce à l'importance du bénévolat et à l'accueil qui nous est fait à titre gracieux dans les locaux de l'Hôtel-Dieu... Il nous faut toujours envisager des conditions moins favorables !

- Les recettes proviennent essentiellement de dons, plus que des cotisations qui plafonnent autour d'environ 700 membres... et c'est un problème car les cotisations étant moins aléatoires que les dons, elles seules permettent d'établir des budgets prévisionnels, de plus leur nombre nous rend plus crédible que notre capital auprès des pouvoirs publics. Il nous faut absolument élargir ce crédit régulier de sympathies et pour cela amener à l'association vos amis et relations pour les associer à notre combat. Merci tout de même pour vos dons qui restent très précieux.

- Nous avons pour l'immédiat un certain nombre de projets onéreux : acquisition de certains matériels que pourra prêter l'association ; participation à la mise en place d'un service d'aide à domicile ; plus large information auprès des médias...

Voilà, entre autres, qui risque de faire fondre rapidement nos économies du moment.

Merci de continuer à nous aider.

J. THOMAS.
trésorier.

Quelques Trucs Pratiques suggérés par nos adhérents

De M. J. Armspach (Rouen) :

Un appareillage relativement simple à utiliser pour les sondes de gastrostomie, nasales ou percutanées. Il permet l'alimentation chez soi ou en voiture. Le bocal est en verre, type bocal de conserve à stériliser, de 1,5 litre, dont le couvercle est percé pour permettre le passage de deux tuyaux et où sont placés les aliments passés et mixés.

- Pour l'appareil à utiliser à domicile, le compresseur est un aérateur de type « RENA 301 » pour aquarium, qui marche sur 220v et qui coûte environ 140 F.

- Pour l'appareil à utiliser en voiture, lors des déplacements, le compresseur est celui utilisé pour gonfler les tentes Igloo avec un branchement sur l'allume cigare, de 12v.

De M. S. Dhalluin (Lisieux) :

Divers trucs pour améliorer la préhension de certains objets.

● Un tourne-clef pour clefs plates.

Il faut faire allonger la tête de la clef, et sur cette tête faire riveter deux plaques de métal de 10 cm environ, en acier inox, de 10/10 mm d'épaisseur, en positionnant les plaques en fonction de l'encombrement (faire un essai préalable avec des plaques de carton).

● Une pâte thermoplastique qui permet d'augmenter la taille de certains objets (stylo, couteau, tire-bouchon, ouvre-boîte. . .). Divers produits sont disponibles (les demander

éventuellement dans des services de réadaptation fonctionnelle) : POLYSAR, SOPLAST, SAN SPLIT (Laboratoire FISCH, 72320 VIBRAY, par plaques de 61x91x0,3 cm). Le plastique est chauffé, dans l'eau bouillante ou avec un sèche-cheveux, et modelé ensuite pour lui donner la forme voulue.

● Un enfile-bouton formé avec du fil de fer. Le fil de fer est modelé et placé entre deux demi-ronds de bois de 15 mm de diamètre. Il est nécessaire de creuser une saignée dans les demi-ronds avant d'y placer le fil de fer et de les coller à la colle à bois. On place l'enfile-bouton dans la boutonnière, on attrape le bouton dans l'anneau et on en retire le tout de la boutonnière.

● Pour les appareils électriques, il est recommandé d'utiliser des interrupteurs dits "coup de poing" qui ouvrent et ferment le circuit électrique par simple pression.

● Un ouvre-robinet en utilisant une plaque de contreplaqué, de 15 à 19 mm d'épaisseur, dans laquelle on visse trois vis de 50 mm de longueur disposées en triangle, en recouvrant ensuite les vis de pâte thermoplastique durcissante. La position des vis dépend de la forme du robinet à ouvrir.

Nous remercions ces deux bricoleurs. Que tous les autres nous fassent part de leurs inventions, elles sont utiles à tous !

Pour obtenir les schémas ou photographies de ces inventions pratiques, veuillez en faire la demande au secrétariat de l'Association.

Courrier

Le manque de place ne nous permet pas de publier toutes les lettres que nous recevons. Dans la mesure du possible, certaines seront publiées dans « la lettre du Comité Ile de France ».

Nous tenons cependant à vous faire connaître celle du Dr Lavollay, c'est la réflexion d'un médecin généraliste au contact de patients atteints de SLA. « Cette maladie n'est pas comme les autres »

« Je ne peux vous présenter ici que ce que des malades atteints de SLA et leurs familles m'ont appris.

Parce qu'un jour un médecin, neurologue le plus souvent, a porté le diagnostic de SLA, un homme, une femme, sa famille, vont être très brusquement projetés dans une réalité toute nouvelle faite de souffrance, de désarroi, de solitude.

Je suis frappé de ce que ce bouleversement n'est pas vraiment entraîné par « c'est une maladie de Charcot », mais plutôt par ces quelques mots prononcés presque subrepticement : « il n'y a rien à faire ! ».

Eh bien non ! C'est justement dès cet instant que nous, professionnels de santé, devons commencer notre travail. Et ce travail pour un médecin généraliste est différent du travail de tous les jours. Ce sera avant tout, s'engager à être disponible jusqu'au bout. Ce sera accepter le rôle de coordinateur de soins qui ne seront pas curatifs mais palliatifs. Sachant tout le temps que l'on est pas seul, que l'infirmière, le kinésithérapeute, la diététicienne, l'orthophoniste et les autres membres de l'association sont là disponibles aussi.

Ensemble nous progressons avec le malade et chacun des membres de sa famille. Nous nous adaptons, nous essayons de prévoir les étapes de la maladie. Enfin nous abordons clairement la vraie nature de la maladie, son issue. Toute ambiguïté, tout double langage ne pouvant qu'altérer la qualité des rapports que nous entretiendrons souvent sur des très longues périodes.

C'est donc bien ensemble que nous tous, malades, familles, soignants avons la force de faire avancer les choses.

*Dr Lavollay.
Médecin généraliste.
Avril, 1987.*

Nouvelles

■ **Dans la lettre n°3 du Comité Ile de France**, nous avons joint un questionnaire sur l'état et les besoins des aides à domicile.

Les réponses que nous espérons nombreuses, devraient nous permettre de mener des actions plus rapides et efficaces.

■ **Les réunions de soignants**

régulièrement (tous les trois mois environ), sous l'impulsion de G. Bénêteau et V. Meininger, au centre de diagnostic de l'Hôtel-Dieu de Paris. Pour tous ceux qui désirent y participer, contacter Mme Bret au secrétariat du centre de diagnostic.

■ **L'essai thérapeutique, réalisé en double**

aveugle, du Cronassial est terminé. L'analyse des résultats ne permet pas d'affirmer que ce produit modifie de façon significative le profil évolutif et le handicap fonctionnel de la maladie. Cet essai nous a permis cependant d'observer, qu'à doses importantes (300 mg/jour, pendant 3 mois) le produit était bien toléré. Pour tous les patients qui ont participé à l'étude, l'administration de Cronassial sera maintenue pendant 9 mois à des doses variables. Les résultats de cet essai complémentaire seront communiqués ultérieurement.

■ **Le Comité Ile de France** lance un appel pour un local afin d'entreposer du matériel (dans Paris ou la proche banlieue).

Signalons que M. Blanchard a répertorié les différents matériels actuellement en vente sur le marché.

■ **Comme vous le savez, une permanence téléphonique**

(16 (1) 43.54.38.00)

est assurée par une équipe de bénévoles dont les activités ne s'arrêtent pas là, qu'ils soient remerciés pour tout ce qu'il font.

- Mme Madeleine Ay - Mme Fouque
- Mme Marguerite Ay - Mme Fourmy
- Mme Belgrand - Mme Lalmand
- Mme Carterot-Viellard - M. Poutout

M. Bénêteau et Mme Bouyssou participent également à cette permanence téléphonique.

■ **Les fiches techniques** (au nombre de 12) éditées par l'Association, sont toujours à votre disposition.

■ **Le nombre d'adhérents** ce jour est de 780. Le chiffre de 1 000 n'est donc pas encore atteint ! Nous devons tous faire un effort.

■ **Minitel** : Code minitel : 36.18 puis 1.43.54.38.00
Si minitel dialogues : faire directement : 43.54.38.00

■ **Remerciements.** L'ARS adresse ses remerciements à tous les donateurs, il lui est en effet impossible ici de tous les remercier individuellement.

■ **L'association** a besoin, pour se faire connaître, pour récolter des fonds pour la recherche, pour faire fonctionner l'association et pour intervenir activement dans l'aide à domicile des patients, de participer à des galas ou autres œuvres de bienfaisances. Votre aide ou vos suggestions sont les bienvenues.

■ A l'initiative de **l'Association des Myopathes de France** (AMF) s'est tenue les 4 et 5 décembre 1987 une opération télévisuelle sur A2 (Téléthon). L'ARS a été associée par L'AMF à cette action. Dans le prolongement de cette initiative, le Comité Ile de France a invité les 6, 7, 8 et 9 décembre 1987 au Forum Saint Eustache, l'ensemble des associations au service des maladies neurologiques à venir présenter leurs activités. C'est au moins 200 000 malades qui ont été représentés à cette occasion ; ce fut aussi la première fois que ces diverses associations ont exprimé ensemble leurs préoccupations et leur désir d'une plus grande collaboration.

■ **L'ARS** prépare la mise en place, au centre de diagnostic de l'Hôtel-Dieu de Paris, d'une structure médicale sur le modèle de celles qui existent aux Etats-Unis notamment au Mount-Sinai de New York et en Angleterre.

Cette structure, comprenant une équipe soignante complète : neurologues, médecins internistes et généralistes, kinésithérapeutes, orthophonistes, assistantes sociales, infirmières, permettra de faire face aux problèmes posés par cette maladie, à éduquer les patients et leur famille pour l'utilisation des divers matériels, à mettre en route les différentes thérapeutiques lourdes (assistance respiratoire), à réaliser des bilans réguliers et à pratiquer les gestes spécialisés comme la pose de sonde gastrique.

■ **Le conseil scientifique de l'ARS** a tenu sa deuxième réunion le 22 mai 1987 sous la présidence du Professeur Castaigne. Au cours de cette réunion, après lecture des rapports présentés sur les projets pour l'attribution d'une bourse pour l'année 1987, le conseil scientifique a fixé son choix sur le projet présenté par le Dr Fontaine du laboratoire de J.-P. Changeux de l'Institut Pasteur. Le deuxième point à l'ordre du jour a été la mise en route d'un recensement auprès des CHU des malades atteints de SLA et d'y associer des enquêtes régionales complémentaires. Deux autres points ont été abordés : la création des comités locaux et l'édition de fiches techniques sur les nouveaux matériaux proposés aux handicapés, notamment les sondes de gastrostomie par voie percutanée.

