

Allocution du Professeur Guillard,

Secrétaire Général de la Société Française de Neurologie.

Monsieur le Ministre
Monsieur le Directeur Général

Vos présences au début de cette journée d'études lui apportent une dimension remarquable. Elles témoignent de l'attention des plus hautes instances pour une association jeune et lui confèrent un brevet mérité d'intérêt public et de majorité légale.

Vous avez devant vous, Monsieur le Ministre, Monsieur le Directeur Général, un groupement, non pas de bonnes volontés, le terme serait mièvre, mais de volonté de rompre avec les habitudes de fatalisme, ancrées depuis plus d'un siècle, depuis que Jean Martin Charcot ait fait la synthèse magistrale de notions éparses et décrit l'affection qui aujourd'hui porte son nom dans le monde entier.

Vous avez devant vous des malades et leur famille, des chercheurs, des cliniciens, des membres des professions de santé concernés par la SLA, réunis pour trouver des solutions aux problèmes quotidiens posés par cette affection, réunis pour promouvoir la recherche de la solution scientifique d'une maladie mystérieuse qui constitue un des grands défis lancé au monde neurologique moderne.

Leur tâche est ardue, mais cette journée de travail que vous patronnez de vos autorités va montrer, à travers leurs premiers acquis, que leur entreprise mérite bien autre chose que le seul sentiment d'estime que suscite le courage.

Monsieur le Président Bénéteau, Mesdames, Messieurs, mes chers collègues...

Les neurologues cliniciens rencontrent quotidiennement des patients porteurs de SLA. Ils ont le pouvoir facile et redoutable de reconnaître en quelques instants la nature de la maladie. Personnellement, je ne connais pas une autre affection dont le diagnostic et le pronostic puissent être établis avec autant de rapidité et de douloureuse certitude, sans

autre concours que celui d'un simple examen clinique. Les investigations plus poussées que nous nous devons de pratiquer nous démentent exceptionnellement. Mais là s'arrête la tâche facile et commencent, pour beaucoup d'entre eux, la gêne, l'hésitation, la maladresse peut-être, que secrète la conviction d'une impuissance thérapeutique. Bien souvent une relation faussée s'installe, pénible pour le patient qui perçoit l'embarras médical, pénible pour le médecin, empêtré dans sa tradition française de ne pas révéler la gravité d'une situation ; une fable est récitée, des médications cache-misère sont prescrites, les consultations sont espacées, les patients décontenancés, inquiets demandent, à juste titre, d'autres avis, tandis que d'autres malades, nouveaux pour nous, arrivent à des stades ultimes dans nos services.

Vous avez perçu qu'il fallait agir autrement, que cette maladie, que les malades méritaient une confrontation médicale d'une autre dimension. Vos premiers travaux démontrent qu'une prise en charge étudiée apporte au malade certes la sécurité apaisante d'un accompagnement, mais aussi, dans une certaine mesure, un inflexionnement du cours évolutif de la maladie.

Au début de votre entreprise, vous avez pu vous sentir isolés, mais aujourd'hui la communauté médicale que j'ai l'honneur de représenter en tant que mandataire de la Société Française de Neurologie, vient vous écouter, désireuse d'acquiescer les fruits de votre expérience, d'en apporter le profit à leurs patients et de collaborer activement à l'œuvre scientifique, médicale et associative de votre A.R.S.