



TOUS PARTENAIRES CONTRE LA S.L.A. !

Si nous ne devons retenir qu'un seul principe directeur à notre action, ce serait sans nul doute celui du "partenariat".

La sortie de notre Bulletin annuel, occasion propice aux bilans, nous permet de mesurer à quel point collaborer se conjugue au quotidien de l'Association, tout au long de l'année :

Partenaires dans le monde

→ avec les chercheurs :

- 3 mars : première publication, par une équipe française emmenée par le Pr. Meininger - dans le journal scientifique américain "The New England Journal of Medicine" - des résultats des essais thérapeutiques avec le Riluzole sur un premier groupe de 155 patients,
- 7/9 novembre : 5ème Symposium International, en Hollande,
- décembre : fin du 2ème essai Riluzole sur 936 patients

bilan, perspectives : nouvelles scientifiques p. 12 et 13,

→ avec les associations :

- 17/18 septembre : à l'occasion du 15ème anniversaire de la M.N.D.A. anglaise, interview de Peter Cardy, directeur depuis 7 ans : principales étapes du développement de la M.N.D.A., histoire d'une belle collaboration franco-anglaise, projet de plate-forme européenne... (voir p. 2 et 15),
- 9/11 novembre : 2ème assemblée générale de l'Alliance Internationale (voir p. 14).

→ avec les laboratoires pharmaceutiques :

- 9/11 novembre : pour la première fois cette année, les compagnies intervenant dans la S.L.A. sont officiellement représentées aux réunions de l'Alliance Internationale (voir p. 14),
- charte à propos des essais thérapeutiques (voir p. 14)

Partenaires en France

→ avec les chercheurs :

- 9 septembre : refonte du conseil scientifique et constitution du réseau national S.L.A. (voir p. 11)
- 28/29 octobre : 12èmes Journées Internationales de Pathologie Neuromusculaire (voir p. 12 et 13),

→ avec les associations :

- en 1994, notre collaboration avec l'A.P.F. s'est poursuivie : Mme F. Bocher, assistante sociale de l'A.P.F., attachée à l'A.R.S., fait le point sur son action (voir p. 8),
- mai, octobre : intense collaboration avec l'Association AXA-Atout-Coeur (voir p. 8)
- 5 juillet : rapprochement avec l'A.F.M. : les problèmes rencontrés par les patients des deux associations se rejoignent souvent, il s'agit donc d'agir en complémentarité, à suivre (voir p. 8)
- septembre / octobre : rapprochement avec l'A.N.L.L.F. (Association des Neurologues Libéraux de Langue Française) : une meilleure circulation de l'information auprès des neurologues de ville (p. 8),
- 28 octobre : rapprochement avec l'A.L.S. (voir Lettre 23 et p. 6),

→ avec les laboratoires pharmaceutiques :

- novembre : rencontre avec les représentants des laboratoires Rhône-Poulenc-Rorer et Specia, à Paris. Reportage dans la prochaine Lettre de l'A.R.S..

→ avec les professionnels de la santé :

- projets de nouvelles fiches techniques d'aide aux patients S.L.A. (voir Lettre 23 et prochaine Lettre),

→ avec les pouvoirs publics :

- 6 juin : après 2 ans de difficultés, le Centre S.L.A. de la Salpêtrière ouvre enfin ses portes : toute une équipe souriante et d'un exceptionnel dévouement : présentations, visite guidée, bilan p. 9 et 10,
- les Caisses d'Assurance Maladie, le Ministère de la Santé, se montrent désormais plus à l'écoute des préoccupations de l'A.R.S. (voir p. 9),

Tous partenaires

→ au niveau national :

- 28 mai : assemblée générale de l'A.R.S. (voir p. 7)
- du renfort au siège de l'A.R.S. et dans l'équipe d'accueil (voir p. 7)

→ au niveau régional :

du renfort dans les antennes : bilan et perspectives ... (voir p. 4 à 6)

→ au niveau local :

l'A.R.S. compte désormais plus de 2000 adhérents. Force vive de l'association, chacun peut, par de multiples initiatives, aider au développement de notre réseau de solidarité (voir p. 4)

Ainsi, il est essentiel de développer et d'enrichir nos relations de partenariat, et d'en susciter de nouvelles. Notre victoire ultime sur la S.L.A. en dépend.

Au début d'une année qui, nous l'espérons tous, verra des résultats positifs aux essais thérapeutiques, il s'agira de bien analyser les apports réels qu'on pourra en attendre et nous préparer afin d'être efficaces sans perdre de temps.

Comptant sur toutes les énergies "associées", je nous souhaite une bonne année, tous partenaires, contre la S.L.A. !!

Claude Blanchard