

VI EME SYMPOSIUM INTERNATIONAL SUR LA S.L.A.

Dublin - Irlande - 30 octobre / 1er novembre 1995



Mme Robinson (d.) saluée par (de g. à d.) Mme Bouyssou (A.R.S.), Mme Gallienne (Australie), Drs Ithurralde et Vincent (Uruguay)

Comme chaque année depuis sa création, le **sixième symposium** regroupait deux congrès distincts : l'un consacré aux neurosciences, l'autre au maintien de la qualité de vie dans la S.L.A..

370 délégués venant de très nombreux pays et représentant tous les intervenants intéressés (chercheurs, médecins, paramédicaux, associations, malades ...) se sont rendus à ces rencontres d'information et d'échanges.

Madame Mary Robinson, présidente de la République d'Irlande, ouvrit personnellement le symposium (*cf photo de couverture et ci-contre*), marquant ainsi une reconnaissance officielle apportée à cet événement médical. Dans son allocution inaugurale, elle souligna également l'énorme travail accompli par l'association irlandaise, hôte, cette année de la manifestation et qui fêtait, à cette occasion, ses dix ans d'existence.

Les travaux des deux congrès se déroulèrent, le plus souvent, en conférences distinctes mais certains grands thèmes étaient traités en assemblée plénière.

Ainsi, la séance d'ouverture, destinée à tous les participants, fut-elle consacrée à la **"qualité de vie"**. Ce concept revêt une importance capitale dans les pays anglo-saxons. Né en 1977, il ne devient objet d'étude qu'en 1994 mais, depuis, de nombreuses publications lui ont été consacrées.

Toutefois, l'approche objective reste extrêmement difficile car la réponse est étroitement dépendante du pays, de son degré de développement et de l'état psychologique du malade.

Ainsi, par exemple, on parle beaucoup plus librement dans les pays anglo-saxons que dans les pays latins du diagnostic, de la gravité de la maladie et des conditions possibles de fin de vie.

Les chercheurs ont essayé de trouver des critères précis pour "mesurer" la qualité de vie d'un malade, tenant compte de ses handicaps, mais également de sa perception du problème. Pour la prise en charge, cela entraîne de nombreuses conséquences, mais il est souligné que le malade est seul habilité à prendre une décision importante (gastrostomie, ventilation, trachéotomie, soins palliatifs). Il est donc absolument nécessaire que celui-ci soit parfaitement informé par toute l'équipe de soignants. La question de la qualité de la vie est donc pluridisciplinaire, concernant tous ceux qui luttent aux côtés du malade.

De nombreuses autres études ont été présentées, portant sur des questions précises.

L'information sur les pistes de recherche et les essais thérapeutiques en cours est développée par le Professeur Meininger (*voir pages précédentes*).

Soulignons ici quatre des principaux thèmes évoqués :

Le diagnostic

Combien de temps faut-il pour l'établir ? Dans combien de cas est-il erroné dans un premier temps ?

Comment faut-il le communiquer au malade, à sa famille ? Quelle aide peut apporter l'association à ce moment précis ? Que faire pour un malade isolé, loin d'un lieu de consultation ? ...

Le matériel

Les aides techniques peuvent offrir une grande amélioration de la vie quotidienne. Certaines, pourtant, posent des questions graves. Par exemple, la trachéotomie est un facteur important de survie, mais combien de malades souhaitent-ils cette vie et combien en supportent les contraintes ? Dans la lutte contre l'isolement, l'informatique est un outil puissant, mais la facilité de communication offerte à tous par l'ordinateur (réseaux, Internet ...) présente aussi le danger de voir des informations partiellement, voire totalement fausses, être ainsi largement diffusées.

Les souhaits du malade

La volonté du malade est le point central de la prise en charge dans la S.L.A.. Mais à partir de quelles informations le malade prend-il ses décisions, qui l'informe et comment ? Dans quelle mesure la perception qu'il a de sa dépendance, son état psychique (tristesse, voire dépression) influent-ils sur ses décisions ?

Le rôle de la famille est souligné comme capital mais dans quelle mesure la famille traduit-elle la volonté du malade quand celui-ci ne peut plus s'exprimer ?

Faut-il envisager un document rédigé par le malade avant que la maladie progresse ?

Comment alors lui donner une valeur juridiquement contraignante ?

Les besoins du malade

Une grande enquête organisée par l'association anglaise (M.N.D.A.) a révélé les points suivants :

Plus de recherches, plus d'informations aux soignants, améliorer la façon de communiquer le diagnostic, faire connaître la maladie, rendre plus facile l'accès aux Centres S.L.A. et aux essais thérapeutiques, plus de soutiens par les pouvoirs publics. Tous les malades souhaitent donc plus d'informations, pour eux comme pour les soignants.

Une meilleure connaissance de la maladie et des possibilités de soins faciliterait les contacts malades / soignants en supprimant les blocages dus à la peur.

Tous ces sujets sont encore à l'état de réflexion et la collaboration entre toutes les personnes concernées s'avère, plus que jamais, indispensable.

Par tous ses moyens, l'A.R.S. veut participer à l'élaboration d'une meilleure prise en charge, médicale autant qu'humaine, de tous ceux qui souffrent de S.L.A..

Mme Gabrielle Bouyssou,

Secrétaire Générale de l'A.R.S.,

membre du conseil d'administration de l'Alliance internationale des associations S.L.A.



Mme G. Bouyssou, M. P. Cardy (ancien directeur de la M.N.D.A.) et Mme E. Frost (présidente de l'Association Irlandaise)

III EME ASSEMBLEE GENERALE DE L'ALLIANCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS S.L.A.

Dublin - Irlande - 1er au 3 novembre 1995

Principaux thèmes abordés :

- La M.N.D.A. anglaise a annoncé qu'elle continuerait à assurer le secrétariat de l'Alliance internationale pour les trois prochaines années,
- **M. George Levvy**, nouveau directeur de la M.N.D.A. (en remplacement de **M. Peter Cardy**) assumera la fonction de secrétaire général de l'Alliance et **Mme Tricia Holmes**, qui avait assuré l'intérim, sera responsable de l'organisation du programme du Symposium International 1996,
- les nouveaux membres de l'Alliance sont : la M.N.D.A. de Nouvelle Zélande, la M.N.D. Society d'Islande, le Centre de Recherche Forbes Norris américain et le Centre du muscle du Danemark,
- Devant les difficultés financières importantes rencontrées par l'Alliance pour assumer les coûts d'organisation du Symposium international de Dublin ainsi que ses frais annuels de fonctionnement, l'A.R.S., qui fait partie des associations les plus importantes de l'Alliance, a décidé de verser **une subvention exceptionnelle de 40.000 Frs.** Pour 1996, il est convenu que chaque association membre versera à l'Alliance une cotisation égale à 0,01 % de ses ressources globales, ce qui, pour l'A.R.S., correspondra à environ 15.000 Frs,
- **Mme Mavis Gallienne** (photo p.22), présidente de la M.N.D.A. australienne, a été élue directrice de l'Alliance internationale et **Mme Eithne Frost**, directrice de la M.N.D.A. irlandaise a été réélue au conseil d'administration. Le **Dr Carlo Pasetti** d'Italie a décidé de se retirer et le **Dr Oscar Vincent** d'Uruguay a été élu,
- La mise en place d'un comité scientifique de l'Alliance a été approuvée,
- Des débats ont eu lieu avec les compagnies pharmaceutiques à propos des questions d'éthique et d'essais combinés,



Dr Carlo Pasetti (Italie), Andrew Fleevon (Angleterre), Mme Bouyssou, Mme Christine Mc Kenna (Nouvelle-Zélande), Mme Wendy Abrams (Les Turner Fond., U.S.A.)

- Parmi les thèmes évoqués, il a été décidé de mieux partager les idées des membres de l'Alliance sur les soins et la prise en charge, sur la mise en place d'un Prix de l'Alliance pour la recherche et de la meilleure utilisation sur le plan médiatique de parrains prestigieux susceptibles de mieux faire connaître la S.L.A. et les Associations de lutte.

Ainsi, en même temps que l'Alliance grandit, nous devons définir plus clairement nos orientations pour avoir plus d'impact dans la lutte contre la S.L.A..

Pour l'heure, nous remercions vivement les M.N.D.A. anglaise et irlandaise pour leur accueil et l'excellente organisation du Symposium et de l'Alliance et nous donnons rendez-vous entre les 11 et 15 novembre 1996, à Chicago.