

10 ANS DE RECHERCHE, 10 ANS DE SOLIDARITE



La sortie du 10ème Bulletin de l'A.R.S. est l'occasion de mesurer le chemin parcouru depuis la parution de notre premier numéro, en juin 1986.

Bien sûr, chacun pourra déplorer que rien n'aille assez vite dans la lutte contre la S.L.A. mais, si nous regardons derrière nous, nous pouvons aussi constater que, depuis 10 ans, le paysage a considérablement évolué.

Il y a 10 ans ...

Bien que cette maladie ait été décrite par Charcot depuis plus de 100 ans, la S.L.A. était terriblement méconnue, y compris par les soignants qui manquaient cruellement de repères et se trouvaient désarmés.

Un malade S.L.A. apprenant le diagnostic était parfaitement isolé, aucune structure n'existait pour l'informer, le conseiller ou le soutenir.

La recherche balbutiait.

L'A.R.S. est née.

Depuis 10 ans ...

Le milieu associatif contre la S.L.A., en France mais aussi en Europe et dans le monde, s'est largement organisé, les soignants ont acquis de l'expérience et, peu à peu, ont appris à mieux parler de la S.L.A. et assurer une prise en charge malgré l'absence de réponse thérapeutique satisfaisante.

Peu à peu, les malades peuvent sortir plus rapidement de l'isolement, accéder à l'information qui leur est due et obtenir un premier soutien.

Grâce au dévouement de quelques chercheurs mobilisant leurs équipes, grâce à l'intérêt et l'engagement technique et financier des compagnies pharmaceutiques, la recherche s'est considérablement développée.

Aujourd'hui ...

La mission de l'A.R.S. consiste plus que jamais à développer et structurer ses services auprès de ses adhérents de plus en plus nombreux :

- avec aussi plus de bénévoles, l'A.R.S. compte 10 antennes régionales actives en France, elle doit encore les renforcer et en créer de nouvelles (voir p. 4 à 8),

- après le développement important du dépôt de matériel à Paris, des dépôts en régions se sont créés. Avec le soutien de sponsors publics et privés, l'Association a acquis en 4 ans pour plus de 600.000 Frs de matériels mis à la disposition des adhérents. Des efforts doivent encore être faits afin d'en optimiser l'utilisation,

- au siège parisien, après son déménagement en 93, l'A.R.S. s'agrandit en personnel et en surface. Elle offre aujourd'hui un plus grand espace d'accueil (voir p. 9).

Une permanence supplémentaire est mise en place le mercredi.

- au plan international, l'A.R.S. est un membre actif de l'Alliance des Associations S.L.A. dans le monde (voir p. 17 et 18).

Peu à peu, la recherche en France aussi se structure, les liens de collaboration avec les laboratoires pharmaceutiques se nouent. Le conseil scientifique de l'A.R.S., largement impliqué sur le terrain, s'engage aussi bien dans des projets de recherche clinique que dans la recherche fondamentale (voir Centre S.L.A., Nouvelles Scientifiques, Symposium de Chicago, p. 10 à 16).

Après 10 ans de travail, 1997 constitue une année importante :

- pour la recherche qui, au moment de la mise sur le marché en France du Riluzole, premier produit ralentissant la progression de la maladie, va se lancer pour la première fois dans les essais thérapeutiques en association,

- pour l'A.R.S. qui n'est plus ce petit noyau des premiers temps mais atteint un niveau charnière de sa croissance qu'il s'agit de bien maîtriser.

De même qu'à ses débuts, l'A.R.S. ne poursuivra pas sa route sans vous.

Notre souvenir va à nos amis qui ne sont plus là, notre profonde gratitude à toutes celles et ceux qui nous accompagnent aujourd'hui et notre reconnaissance à vous tous qui ne manquerez pas de nous rejoindre demain !

Claude Blanchard