



conférence de presse

Paris, le 5 juin 2008

A LA VEILLE DE LA JOURNEE MONDIALE CONTRE LA SLA, PRESENTATION DU NOUVEAU DISPOSITIF DE PRISE EN CHARGE EN RESEAU ET REFLEXION SUR LE MODELE DE LA SLA DANS LE CADRE DU PLAN ALZHEIMER

Atteignant 4 patients par jour en France, la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot, est la maladie neurodégénérative la plus grave du fait de son évolution rapide entraînant des handicaps moteurs particulièrement invalidants et le plus souvent mortels par troubles respiratoires.

Sa prise en charge tient de l'urgence permanente et doit faire face à de multiples contraintes.

Les professionnels de santé et l'association nationale de patients ARS (Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique), unis vers les mêmes objectifs, se mobilisent et se doivent d'innover afin de prendre soin et d'accompagner les patients et ceux qui les aident, tous le plus souvent bouleversés et démunis face à ce défi majeur à la vie.

A la veille de la Journée mondiale de lutte contre la SLA, **Emmanuel Hirsch**, Président de l'ARS, Directeur du département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud 11, **Vincent Meininger**, neurologue, Président du conseil scientifique de l'ARS, responsable du Centre SLA de Paris et du Réseau SLA Ile-de-France, **Hélène Taieb et Philippe Chatelard**, atteints de SLA, **Hélène Danowski**, aidante et membre du Conseil d'Administration de l'ARS, souhaitent faire le point sur la situation et vous présenter les nouveaux dispositifs de prise en charge lors d'une

Conférence de presse
Jeudi 19 juin 2008 à 12h
Espace éthique de l'AP-HP
Hôpital Saint Louis
1 avenue Claude Vellefaux - 75010 Paris
(Métro : Colonel Fabien, Goncourt ou Jacques Bonsergent)

Les thèmes suivants seront abordés :

- ⇒ Spécificités de la SLA
- ⇒ Témoignages de malade et d'aidant sur la vie au quotidien et la prise en charge
- ⇒ Les enjeux de la prise en charge : les centres experts et les réseaux
- ⇒ Mise en place de nouveaux outils d'aide aux patients et aux aidants
- ⇒ Actualités de la recherche
- ⇒ Le modèle SLA dans le cadre du plan national Alzheimer

Les intervenants vous feront part de l'exemplarité de cette prise en charge, au cœur de la réflexion éthique actuelle, faisant des réponses développées par les professionnels un vrai modèle permettant également d'inspirer d'autres pathologies.

Nous espérons avoir le plaisir de vous y accueillir et vous remercions de bien vouloir nous confirmer votre présence :

- par mail : stephanie.delariviere@comm-sante.com/celine.dupre@comm-sante.com
- par téléphone au 05 57 97 00 22

Cordialement,

Stéphanie de la Rivière/Céline Dupré

COMM Santé

Tél : 05 57 97 00 22 – 05 57 97 19 14

Mail : stephanie.delariviere@comm-sante.com/celine.dupre@comm-sante.com