

DOSSIER DE PRESSE

ASSOCIATION BELHARRA SLA

FÉVRIER 2023



QU'EST-CE QUE LA SLA ?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de **maladie de Charcot**, est une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une **paralysie progressive** des muscles impliqués dans la motricité volontaire. Elle affecte également la phonation (la production de sons) et la déglutition.

La SLA affecte aujourd'hui 5 000 à 8 000 patients en France et 150 000 dans le monde.

QUI EST TOUCHÉ ?

Chaque jour, 3 personnes en France reçoivent ce terrible diagnostic : cela en fait la maladie rare la plus fréquente.

Aucun facteur de risque n'a été identifié de manière robuste au cours des études cas-témoins. Une interaction entre une susceptibilité génétique et des facteurs environnementaux reste néanmoins plausible.

Sur le plan clinique, la SLA débute en moyenne à l'âge de 55-60 ans.

L'issue est fatale et dès le diagnostic prononcé la course contre la montre commence.

**3 personnes
diagnostiquées
par jour**

GENÈSE DE L'ASSOCIATION

L'Association BELHARRA SLA a été créée en janvier 2023 pour collecter des fonds pour aider concrètement des malades et leurs familles ainsi que la recherche.

BELHARRA c'est d'abord une histoire d'amour et d'amitié pour Sébastien, diagnostiqué SLA début 2022. Une histoire de combat pour un père, un mari, un frère, un ami. C'est la volonté coûte que coûte de se battre contre la SLA et pour accompagner au mieux les malades et leurs familles.



OBJET DE L'ASSOCIATION

L'Association BELHARRA SLA est une association déclarée sous le régime de la loi du 1er juillet 1901 qui a pour objet d'apporter un soutien moral et/ou financier et/ou une aide matérielle aux patients atteints de SLA, et à leur famille, de soutenir les recherches sur la SLA et d'encourager toutes les initiatives engagées contre cette maladie et les handicaps qu'elle entraîne, de promouvoir la réflexion et la collaboration avec le corps médical, de favoriser les échanges et les projets communs avec toutes les autres associations luttant contre la SLA et leurs conséquences, de sensibiliser l'opinion publique sur cette maladie, de solliciter le concours des pouvoirs publics et du secteur privé en vue de la réalisation des objectifs définis ci-dessus, de faire connaître la pathologie par le biais d'actions et de publications médiatiques et d'organiser des actions médiatiques caritatives.

CONCRÈTEMENT

Dans un souci d'améliorer le quotidien des malades, l'achat de matériel et d'équipements adaptés est l'objectif principal de l'Association. Pour exemple, nous souhaitons fournir des systèmes de communication oculaire : la technologie de commande oculaire permet aux personnes coupées de toute communication de pouvoir s'exprimer avec les yeux via un clavier numérique.

Afin de soutenir les aidants dans les démarches administratives extrêmement lourdes qui suivent le diagnostic, nous proposerons sur notre site internet un annuaire pratique où nous regrouperons des contacts utiles et efficaces.

Aider à financer la recherche sur cette maladie neurodégénérative est également l'une des priorités de BELHARRA.

Un fauteuil adapté coûte plus de 8 000€
un système de communication oculaire près de 15 000€

LES ACTIONS MISES EN PLACE



Le Marathon des Sables (37ème édition, avril 2023), est une course à pied de 250 kms dans le désert marocain. Céline et Fabien DOGUET, respectivement vice-présidente et président de Belharrà SLA, courront pour notre association.

Nous initions également, en parallèle du Marathon, un challenge via le Club Strava DesKMSpourlaSLA. L'idée : faire des kms en course à pied, en vélo, à ski pour aider la recherche pour la SLA en transformant ces kms en euros.

Cette première étape sera suivie par d'autres événements (vente solidaire d'œuvres d'art, concert, participation à des manifestations sportives etc...) qui permettront, au-delà de la collecte de dons, de faire connaître cette maladie.



Le Président de l'Association

Le Professeur Fabien Doguet, connu du grand public pour avoir co-animé durant plusieurs saisons le Magazine de la Santé sur France 5 avec Marina Carrère d'Encausse, est spécialiste en chirurgie cardiovasculaire et thoracique. Il est également co-auteur du livre *Au masculin. Sport, santé, bien-être après 40 ans*.



La Marraine de l'Association

La comédienne Émilie Dequenne a été révélée en 1999 par le drame *Rosetta*, réalisé par les frères Dardenne, qui lui vaut le prix d'interprétation féminine, tandis que le long-métrage reçoit la Palme d'or. Au-delà d'une carrière cinématographique considérable, c'est la reconnaissance du public qui pour elle est réellement importante. Maman d'une jeune fille de 20 ans, Émilie Dequenne a été particulièrement touchée par le combat de l'association BELHARRA et a donc immédiatement répondu présente pour apporter son soutien. Nous lui en sommes extrêmement reconnaissants et saluons sa générosité.

ASSOCIATION BELHARRA SLA

FÉVRIER 2023

NOS RESEAUX SOCIAUX

#BELHARRASLA



INFORMATIONS & CONTACTS

Le Bureau de l'Association

Fabien DOGUET, Chirurgien cardiaque et thoracique, Président
Christelle VOISIN, Secrétaire Générale et Directrice de la Communication de CNRS Éditions, et Céline DOGUET, Médecin généraliste, Vice-Présidentes
Cyrille KEFF, Directeur Général Adjoint en charge des opérations Marketing, Trésorier
Sandra GARDELLE, Directrice de la Communication et de la Collecte dans le secteur médico-social, Trésorière-adjointe
Anne-Sandra KEFF, Formatrice & Responsable évènementiel, Secrétaire
Elisa LAROCHE, Etudiante à l'ISTC de Lille, Secrétaire-adjointe.

Nous soutenir en adhérant ou en effectuant un don

Helloasso : <https://www.helloasso.com/associations/belharra-sla>
Club Strava DesKMSpourlaSLA : <https://www.strava.com/clubs/1098976>

Coordonnées

Association BELHARRA SLA
siège social : 41, rue Buffon - 75005 PARIS
www.belharra-sla.com
contact@belharra-sla.com
SIRET 923 016 638 00010
RNA W751268306

Contacts Presse

Anne-Sandra KEFF : 06 89 17 39 60
Christelle VOISIN : 06 87 53 40 90
presse@belharra-sla.com

"La dépendance c'est une fulgurance qui vous retire votre indépendance.

*La patience est son essence,
l'humiliation sa corrélation,
la tristesse sa genèse.*

La dépendance c'est le mot

Charcot."

Karine Laroche