

Les Papillons...

parce que les ailes du papillon symbolisent la liberté d'une pensée dont la force demeure intacte dans un corps devenu geôle.

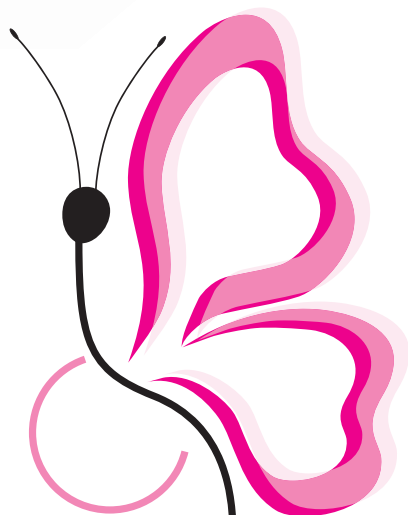
Mais aussi en référence à cette célèbre phrase du météorologiste Edward Lorenz :

« Un battement d'ailes de papillon à Paris peut provoquer quelques semaines plus tard une tempête à New York ».

Cette métaphore illustre parfaitement le projet de ceux qui ont fondé cette association : partir de petites initiatives qui en entraîneront d'autres toujours plus grandes, créer une onde de choc pour que la maladie, à terme, soit enfin vaincue.

... de Charcot

parce que Jean-Martin Charcot fut le premier à décrire la SLA en 1869.



Les Papillons de Charcot

55, avenue Vergniaud
94100 Saint-Maur-des-Fossés

UNE AUTRE VOIE POUR COMBATTRE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

AVEC

LES PAPILLONS DE CHARCOT



www.lespapillonsdecharcot.com

SLA ?

Description

La Sclérose Latérale Amyotrophique, ou maladie de Charcot, est une grave affection qui se caractérise par une dégénérescence

(mort cellulaire) systématisée des motoneurones, les cellules nerveuses qui commandent les muscles volontaires. Une personne atteinte de SLA se retrouve à terme paralysée des quatre membres, perd l'usage de la parole, ne peut plus s'alimenter et enfin, respirer sans assistance, mais garde des facultés intellectuelles parfaitement intactes. Elle se retrouve donc, graduellement, prisonnière de son corps, complètement dépendante de son entourage et incapable de communiquer, alors qu'elle est parfaitement lucide tout au long de la progression de la maladie.

La forme la plus répandue de la SLA est la forme sporadique, qui frappe des individus isolément. Toutefois, il existe aussi une forme héréditaire, nommée forme familiale, qui frappe environ 5 % des patients.

C'est une affection mortelle, non contagieuse, incurable à ce jour.

Chiffres ?

Actuellement **en France, 3 à 4 personnes par jour sont diagnostiquées** et donc condamnées à mort ; ce sont près de 10 000 personnes en France, plusieurs centaines de milliers dans le monde, sans que leur nombre soit clairement établi :

- ▶ parce que le diagnostic est parfois très long à établir (il n'existe pas de test spécifique permettant de déceler une SLA),
- ▶ parce que l'espérance de vie et le rythme de l'évolution de la maladie diffèrent sensiblement d'un patient à l'autre ; toutefois, pour 50 % des patients, l'espérance de vie est de moins de 3 ans après le diagnostic.

Et pourtant :

- ▶ La SLA est **délaissée par la recherche et les laboratoires.**
- ▶ La prise en charge sanitaire et sociale des malades atteints de SLA reste encore plus qu'aléatoire : alors qu'**une prise en charge spécifique de cette maladie serait nécessaire**, les malades se trouvent devant un vrai parcours du combattant pour faire reconnaître leur situation.
- ▶ La SLA **frappe de plus en plus** (on prévoit une augmentation du nombre de cas de 160 % dans les décennies à venir).
- ▶ La SLA **touche des adultes de plus en plus jeunes.**
- ▶ La SLA **ravage des vies, des couples, des familles** auxquels seule une aide administrative et matérielle est proposée, parfois scandaleusement longue à se mettre en place quand on sait la faible espérance de vie que laisse cette pathologie, et la rapidité avec laquelle elle peut évoluer.

Faire sortir de l'isolement les malades et leurs proches...



LES PAPILLONS DE CHARCOT

Qui ? Des hommes et des femmes dont la vie a basculé le jour où ces 3 lettres : SLA, sont apparues dans leur existence, et qui ont décidé, en janvier 2006, de se mobiliser et de créer une association.

Tous partagent un même **sentiment d'isolement et de non-reconnaissance**, tous sont **unis par leur esprit de solidarité et leur volonté de voir leur dignité** respectée, et tous partagent la même conviction : qu'il existe une autre voie que celles existantes, une autre forme de discours et un autre mode d'action pour combattre la SLA.



Les Papillons affirment :

- ▶ **l'urgence qu'il y a à considérer la SLA comme un véritable problème de santé publique**, parce qu'elle évolue et fauche de plus en plus de personnes, et de plus en plus jeunes, parce qu'elle est mortelle et dévastatrice,
- ▶ **l'urgence qu'il y a à mobiliser laboratoires et chercheurs pour qu'ils trouvent enfin.**

Leur but n'est en rien de pallier les insuffisances des instances politiques et administratives, auxquelles il appartient de proposer et mettre en place des solutions matérielles et une recherche dignes de ce nom.

... faire connaître et reconnaître la SLA.



COMBATTRE LA SLA

- ▶ c'est avant tout **la combattre au quotidien**, ce quotidien extrêmement lourd des malades et de leur entourage ;
- ▶ c'est permettre à la vie de s'exprimer pour **reconstruire l'espoir** ;
- ▶ c'est **en parler et en faire parler** ;
- ▶ c'est **permettre à chacun d'apporter sa voix** pour sensibiliser le public le plus large et **faire sauter les verrous** auxquels toute personne touchée se heurtera à un moment ou à un autre ;
- ▶ c'est porter cette voix au-delà des frontières et des particularismes de chacun, afin qu'une réelle coordination existe dans la lutte contre cette maladie.



ACTIONS DES PAPILLONS

Les Papillons de Charcot **refusent la résignation et le défaitisme** et tentent par leurs actions de faire sortir de l'isolement les malades et leurs proches, de cet anonymat terrible auquel les condamnent les termes de "maladie rare et orpheline" accolés à leur pathologie, et leur donner ainsi la possibilité de dire "je" et d'affirmer leur identité en tant qu'êtres humains. Ils veulent **rompre le silence qui entoure cette pathologie**, faire connaître et reconnaître la SLA.

C'est pourquoi ils se proposent d'être un "porte-voix" à travers leurs différents champs d'action qui tous répondent à cette nécessité de prise de parole et de sensibilisation.

- ▶ Par **l'organisation régulière de rencontres entre malades et proches de malades** : ouvertes à tous, en France et au-delà.
- ▶ Par **l'implantation d'antennes régionales.**
- ▶ Par **l'établissement de contacts avec d'autres associations** de malades et proches, en France et à l'étranger.
- ▶ Par **l'organisation d'événements et leur couverture médiatique** dans la presse quotidienne régionale – pour sensibiliser les collectivités locales (associations œuvrant dans le domaine de la santé, administrations, membres du milieu médical...) et le grand public.
- ▶ Par la **participation à des compétitions sportives, ou à des événements** (festivals, foires...), au niveau local ou national.
- ▶ Par la **recherche de sponsors et parrainages.**
- ▶ Par la **recherche d'une représentativité au sein des structures administratives** aptes à mettre en place une aide matérielle aux malades, ou à améliorer les aides existantes, afin que leur voix y soit prépondérante, et que les promesses soient tenues.



COMMENT NOUS RENCONTRER ?

Sur notre site
www.lespapillonsdecharcot.com

Vous pourrez :

- ▶ mieux nous connaître et lire des témoignages,
- ▶ localiser les rencontres et événements à venir,
- ▶ consulter nos albums et notre revue de presse,
- ▶ en savoir plus sur la SLA, vous informer grâce aux liens proposés.

Sur le **Forum Aide SLA :**

<http://forum.lixium.fr/cgi-bin/liste.eur?celtic69>

Créé en 2003 par Bertrand Bonnefond, lui-même atteint de SLA, il est un lieu d'expression et d'information mis à la disposition de chacun, malade ou proche de malade, adhérent ou sympathisant. Il est animé par un réel esprit de tolérance et de respect à l'égard de ceux qui vivent avec cette maladie et luttent contre elle.

On peut y intervenir ponctuellement, pour poser des questions concrètes à ceux qui subissent - ou ont subi - la SLA au quotidien, pour apporter son témoignage, conseiller un site, une lecture ayant trait aux recherches en cours... On peut aussi y venir souvent, et finalement s'y sentir en famille.

COMMENT NOUS AIDER ?

- ▶ En adhérant ou en faisant un don.
- ▶ En essayant : par la diffusion d'affiches, de tracts, de tee-shirts Papillons, d'autocollants, ou de cette plaquette. Vous pouvez en faire la demande sur notre site internet.
- ▶ En nous proposant l'organisation d'un événement dans votre ville, ou en participant à ceux qui sont organisés.
- ▶ En mettant à notre disposition une salle pour y organiser des rencontres.
- ▶ Par la proposition de sponsors ou de parrainages.



NOUS REJOINDRE

Date :

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Situation de famille :

Profession :

Adresse :

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

Etes-vous atteint de SLA ? Oui Non

Un parent ? Un conjoint ? Un ami ?

Autre

Je souhaite adhérer à l'association et joins un chèque de 15 euros correspondant à ma cotisation annuelle. Je recevrai en retour ma carte d'adhérent et une attestation fiscale.

Je souhaite apporter mon soutien à l'association par un don de : euros. Je recevrai en retour une attestation fiscale.

Je verse au total : euros

**Envoyez votre chèque à l'ordre de l'association
"Les Papillons de Charcot"
55, avenue Vergniaud - 94100 Saint-Maur-des-Fossés**