

# 1,2,3... Bougez!

JUIN 2018  
n°1



## LE MOT DU PRESIDENT



**Thierry CASSEGRAIN**

*Président de l'association «Bougez contre la SLA»*

Chères amies, chers amis,

Nous avons le plaisir de vous annoncer la naissance de «1,2,3 ... Bougez!».

Cette lettre a pour but d'informer les personnes qui nous suivent et le public en général sur nos projets passés et à venir. Des témoignages, parfois forts, viendront accompagner, argumenter et valoriser nos initiatives. Ce sera, pour nous aussi, l'occasion de mettre en avant un ou plusieurs partenaires, sans qui «Bougez contre la SLA» se verrait limitée dans ses actions.

Le combat contre la **Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)** que nous menons avec une grande humilité a besoin d'être lu, vu et transmis.

Tous les moyens sont bons pour communiquer et cette lettre d'information est pour nous une nouvelle occasion de faire passer notre message, via les différents réseaux qui s'offrent à nous.

Cette «première» nous ouvre d'autres horizons, d'autres ambitions dans notre combat contre la SLA. Nous sommes convaincus du bien-fondé de nos actions et de nos idées, et nous souhaitons les faire découvrir au plus grand nombre.

À travers nos actions, c'est la partie de la population qui ne se sent pas concernée par notre cause que nous tentons de sensibiliser car, tous ensemble, nous pouvons changer la donne, tout au moins en termes de **dons à la recherche**.

«Bougez contre la SLA» s'inscrit dans la durée, toutefois le temps presse pour trouver un remède contre la SLA.

**Guérir de la SLA est le projet de vie de Bougez contre la SLA** et cette lettre d'information est un vecteur supplémentaire pour atteindre cet objectif. N'hésitez pas à partager ce document et bonne lecture!

Bien solidairement,

Thierry Cassegrain

## SOMMAIRE

### Page 1

Le mot du Président

### Page 2

Témoignages :

Florian Berthon,  
Président d'honneur de  
«Bougez contre la SLA»  
et Vincent Poudevigne,

Directeur du  
Groupe Sica Atlantique

### Page 3

La Fondation Thierry Latran,  
présentation et utilisation des dons

### Page 4

Évènements passés et à venir

## IMPORTANT

Si vous souhaitez recevoir  
«1, 2, 3... Bougez!» N°2  
à paraître en **DECEMBRE 2018**  
par messagerie,  
merci de le signaler par mail à :

[bougezcontrelasla@outlook.fr](mailto:bougezcontrelasla@outlook.fr)

Rendez-vous

**Osez, BougeZumba!**

Grande Zumba Solidaire

**Vendredi 5 octobre à 19h**

Salle des fêtes de La Pallice à La Rochelle (à proximité de la Sirène)

Lots tirés  
au sort

Droits d'entrée :  
5€

# Témoignages

Pour cette première, honneur à ...notre Président d'honneur et à l'un de nos plus fidèles partenaires.  
Si vous aussi vous souhaitez apporter votre témoignage, n'hésitez pas à nous le faire savoir.



**Florian Berthon**

Président d'honneur de Bougez contre la SLA

37 ans

Diagnostiqué SLA à l'âge de 26 ans

Ingénieur en conception de produits

Pratique du hand-ball pendant 10 ans

Trésorier adjoint d'un club de hand pendant 3 ans

Amateur de tous les sports et en particulier du trail.

4 décembre 2007. Mes parents et moi sommes conviés au bâtiment Paul Castaigne à la Pitié Salpêtrière. Une porte s'ouvre et le Professeur Méninger, tel un maire pour une cérémonie, nous invite à nous asseoir dans son cabinet. Après lecture et relecture des documents établis par ses confrères niortais et rochelais, il est formel. À 26 ans et malgré moi, me voilà marié à une veuve noire, qui répond au nom de "SLA"...

Mais, ce n'est pas possible Monsieur le Maire, je ne veux pas me marier à une inconnue ! Et puis, je n'ai jamais signé un tel engagement, c'est probablement une usurpation d'identité ! Et puis, le mariage n'est pas valable : la porte et la fenêtre sont fermées. Et puis, vous ne portez pas votre écharpe tricolore ! Et puis... Et puis ... Gloups ... Snif 3XL.

Une mutation professionnelle de Paris à La Rochelle, me voilà plus serein. Mais une réception d'un triple axel arrière tendu sur une incisive a eu raison de mon autonomie. Fin 2008, je dois réintégrer le domicile familial.

Je vais avoir besoin « d'autres », mais je pourrai, potentiellement, répondre aux besoins "d'autres" ... Ça hume l'investissement associatif tout ça ! J'ai fait mes gammes à la trésorerie de mon ancien club de hand.

C'est lors d'un gueuleton d'anciens combattants de l'ESTIA 2004, où tout a basculé. Participer à une course en joëlette ? Après la question "c'est quoi cette bête ? ", s'en suit "ça ne se trouve pas sous les sabots d'un cheval, un engin comme ça ! ". Nos recherches nous ont conduits à rencontrer un certain Thierry Cassegrain ... C'était le samedi 31 mars 2012.

Valeurs bénévoles complémentaires, ADN associatif similaire, même vision du combat contre la SLA, nous étions faits pour nous rencontrer. Aujourd'hui plus que jamais, nous sommes convaincus du bienfondé des trois axes du projet associatif de « Bougez Contre La SLA », que sont : faire connaître la SLA, accompagner les malades et leurs proches, et enfin contribuer au financement de la recherche, pour qu'un jour tous les malades puissent, pour les uns refuser ce mariage forcé, et pour les autres divorcer de cette veuve noire.



**Vincent POUDEVIGNE**

Directeur du Groupe Sica Atlantique.



Le Groupe Sica Atlantique est né de la volonté de quelques pionniers de la filière céréalière export à la fin des années 50. Près de 80 organismes stockeurs décident alors de s'unir pour créer le premier silo portuaire français d'exportation sur le port de La Pallice. Depuis le Groupe n'a cessé de grandir et de se diversifier pour devenir le premier opérateur du port de La Rochelle-Pallice.

Mon engagement auprès de « Bougez contre la SLA » est parti d'une rencontre humaine et d'un échange chargé d'émotion lors d'une réunion de formation à laquelle j'assistais. Ce jour-là, j'ai entendu Thierry Cassegrain, alors Président de l'association « Courir Pour Les Autres 17 » nous parler de son engagement actif et sportif pour faire parler d'une maladie trop inconnue du grand public.

De notre côté nous avons une équipe de « runners » très active chez Sica Atlantique et l'idée de donner un sens au-delà de la performance individuelle ou collective m'a plu.

Nous avons très rapidement échangé avec Thierry et Lothaire, qui anime l'équipe de course à pied de Sica Atlantique, et nous avons tout de suite adhéré au projet de l'association. Donner un sens collectif et sociétal à un effort à la base individuel, transcende et renforce les volontés.

Nous avons tous dans notre entourage proche ou lointain des personnes qui souffrent de maladies dites rares ou orphelines. Nous ne savons pas toujours en parler et d'ailleurs le sujet ne vient pas spontanément dans une conversation. En revanche, dès que nous parlons sport ou que nous montrons les photos de nos courses et que les logos s'affichent visiblement, il est tout naturel que la question se pose ou soit soulevée. De plus, nous communiquons régulièrement dans notre journal interne ou sur notre site internet. Cela rejoint les valeurs d'engagement que nous portons également à travers d'autres associations au titre de la société ou individuelle. Voilà maintenant 6 ans que nous accompagnons « Bougez contre la SLA » car l'une de nos valeurs est la persévérance ou la constance. Nous travaillons toujours à moyen terme, long voire très long terme. Faire parler ou rendre visible un engagement ne peut être que dans la durée ; pas question de « zapper » !

L'engagement auprès des associations est dans les gènes de l'entreprise ! Nous sommes des hommes et des femmes qui avons des valeurs et des engagements dans nos vies personnelles et professionnelles. Rendre possible que des engagements puissent s'affranchir de cette séparation entre vie privée et professionnelle est devenu très important et incontournable pour les équipes du Groupe Sica Atlantique.

# La Fondation Thierry Latran

En 2017, notre association a versé 7 207 € à la Fondation Thierry Latran au titre de la recherche. Valérie De Broglie, Directrice de la Fondation, nous présente cet organisme ainsi que la démarche retenue pour l'utilisation des dons.



**Dr Valérie De Broglie**  
Directrice de la Fondation Thierry Latran



En avril 2008, Thierry Latran découvre qu'il fait partie des 6000 Français touchés par la Sclérose Latérale Amyotrophique. Ce verdict clôt deux ans d'errance médicale : aucun marqueur biologique n'identifie la SLA.

Ce banquier d'affaires, père de trois enfants et marathonien, décide alors de contacter la Fondation de France pour créer, sous son égide, la Fondation Thierry Latran afin de fédérer et financer en Europe les meilleurs scientifiques avec comme seul objectif d'accélérer la recherche d'un traitement de la SLA. Contrairement aux grandes maladies contre lesquelles des milliers de chercheurs et des centaines de millions d'euros sont déjà mobilisés, le niveau des fonds alloués à la recherche sur la SLA est très insuffisant et ne permet pas de trouver ni les causes, ni un traitement adapté à cette maladie.

Gouvernée par un accord signé avec la Fondation de France, la fondation est régie par des instances de décision et de travail scientifique :

- un Comité Scientifique Européen, composé de scientifiques ayant des expertises croisées : cliniciens et chercheurs, chercheurs spécialistes des cellules souches, spécialistes du développement pharmaceutique.

- un Comité Exécutif, qui décide de l'allocation des fonds après avoir reçu un avis documenté du Conseil Scientifique.

La générosité est le moteur de son action. C'est pour cette raison que la Fondation Thierry Latran a été créée sous l'égide de la Fondation de France, garantissant l'utilisation des dons, mais également en assurant l'évaluation budgétaire des projets soumis par son Comité Scientifique.

Depuis sa création en juin 2008, 100% des dons ont été dédiés au financement de la recherche, le fonctionnement ayant été assuré par son fondateur.

## L'utilisation des dons

La Fondation Thierry Latran est la première et seule fondation européenne dédiée exclusivement à la recherche sur la SLA.

## Appel à projets annuel

La Fondation réalise un appel à projets annuel pour sélectionner les projets les plus intéressants. La Fondation reçoit à chaque appel à projets un nombre important (en moyenne 80) de nouveaux projets venant de partout en Europe. Ce nombre considérable est le signe de sa crédibilité vis-à-vis des chercheurs, il est aussi un grand signe d'espoir car il est le témoin que les chercheurs s'intéressent à la SLA sont de plus en plus nombreux. Augmenter le nombre d'équipes de haut niveau sur la SLA est évidemment un facteur clef de succès compte tenu de la complexité de cette maladie.

## Réunion scientifique annuelle

L'objectif de la Fondation est également d'accélérer la diffusion des résultats en créant une communauté de chercheurs par une réunion annuelle qu'elle finance. Les chercheurs présentent et discutent avec leurs pairs et le conseil scientifique (CS) de l'avancée de leurs travaux. Cette présentation permet d'assurer le bon suivi des projets, le CS évalue les présentations et décide du financement de l'année suivante. Cette évaluation est transmise à chaque chercheur. La nature confidentielle des échanges permet une discussion approfondie sur les problèmes rencontrés et les solutions possibles.

## 79 publications scientifiques

Sur les 52 projets financés, 39 projets sont finalisés et peuvent être évalués. Ils ont donné lieu à 79 publications dans des revues scientifiques, permettant de valider l'intérêt des résultats de la recherche que nous finançons.

## Chiffres clés

100 % des dons sont affectés à la recherche  
10 appels à projets  
52 équipes financées  
7,1 millions d'Euros pour  
les 9 premiers appels à projets

## En 2017, 6 projets financés pour un total de 823 000 € :

Projet GeneTherC9, porté par Martine Barkats (Paris) : 80 000 € sur 12 mois  
Projet IS- ALS, porté par Stefania Corti (Milan - Stockholm) : 144 000 € sur 24 mois  
Projet Aggregated-TDP43 porté par Markus Otto (Ulm) : 80 000 € sur 12 mois  
Projet TDPBAC porté par Kevin Talbot (Oxford) : 170 000 € sur 24 mois  
Projet ALS\_OL porté par Catherine Verfaillie (Leuven) : 159 000 € sur 24 mois  
Projet MultiMono porté par Jochen Weishaupt (Ulm) : 190 000 € sur 18 mois

# Évènements

Retrouvez ici tous nos évènements passés et à venir.  
N'hésitez pas à nous soumettre vos projets !  
Et pour ne rien manquer de notre actualité abonnez-vous à notre page Facebook.

## LES PROCHAINS RENDEZ-VOUS

**22 juillet**

Foulées Briouxaïses (79)  
5 et 12 km

**9 septembre**

Trail du Bol d'Air de la forêt de Mervent (85)

**16 septembre**

Run ! Chacun sa foulée à St Maixent (79)

**22 septembre**

Marche solidaire à Séligné (79)

**Vendredi 5 octobre à 19h**

Zumba Solidaire (17)  
Salle des fêtes de La Pallice (à proximité de la Sirène)  
Lots tirés au sort  
Droits d'entrée : 5€

**4 novembre**

La Choralise à Chizé (79)



## RETOUR SUR NOS DERNIERS EVENEMENTS

### FEVRIER

- Remise de chèque d'un montant de 500 € par l'association Wind and Fire
- Marche de Langueux : 100 participants.



### MARS

Course APF « courir pour aimer la vie » : circuit de 10 km , réception dans les locaux du Conseil Départemental de Charente Maritime, passage dans les écoles d'Aytré, Angoulins et Châtelaillon.



### AVRIL

- Soirée des kinésithérapeutes : communication et 800 affiches dans les cabinets de kinésithérapeute.
- Marche solidaire à Rivedoux en partenariat avec l'Amicale Laïque de Rivedoux, 380 marcheurs, bénéfices reversés à notre association pour la recherche.



### MAI

- Remise de chèque par la SMACL : 312 € suite à une course interne à l'entreprise.



### JUIN

- Randonnée « Les pieds dans les étoiles » à Ste Soule : partenaire de «Bougez contre la SLA».
- HDB trail à Quessoy (22) : plus de 70 participants à la course et la marche ont représenté notre association
- Trail de Segonzac : pour la 1ère édition les organisateurs ont souhaité un partenariat avec « Bougez contre la SLA ».

1, chemin du château - 17540 Vérines  
bougezcontrelasla@outlook.fr

[www.bougezcontrelasla.fr](http://www.bougezcontrelasla.fr)



Suivez-nous sur Facebook  
[BougezContreLaSLA](https://www.facebook.com/BougezContreLaSLA)

Permanence téléphonique pour l'accompagnement  
le vendredi au 07 78 47 49 97

**Bougez**  
CONTRE LA SLA