

## Communiqué de presse

### Journée mondiale de la SLA: [#ALSMNDWithoutBorders](#)

Bâle, le 12 juin 2019 – Chaque année, la sclérose latérale amyotrophique (SLA) emporte quelque 100 000 personnes dans le monde. En Suisse, environ 700 individus sont touchés par cette maladie mortelle du système nerveux central. Le **21 juin**, les organisations SLA attireront l'attention sur cette maladie. L'Association SLA Suisse, qui soutient les personnes touchées et leurs proches depuis 2007, participera également à cette action.

La SLA (sclérose latérale amyotrophique) est une maladie rare du système nerveux central et périphérique, dont l'issue est généralement fatale dans les quelques années qui suivent l'apparition des premiers symptômes. Dans le monde entier, quelque 400 000 personnes sont touchées, et environ 700 en Suisse. Malgré la recherche internationale, les causes de cette maladie restent inconnues. Le grand public ne s'intéresse à la SLA que lorsqu'une personne célèbre en meurt, comme l'astrophysicien Stephen Hawking (2018), l'acteur Sam Shepard (2017) ou le footballeur professionnel Krzysztof Nowak (2005). Le 21 juin prochain, les organisations SLA du monde entier attireront l'attention sur les personnes touchées dont le destin reste souvent ignoré: des gens comme vous et moi. Devise de l'action: [#ALSMNDWithoutBorders](#) (MND: Motor Neurone Disease, terme anglais de la SLA).

### Attirer l'attention sur les destins ignorés



Daniela Schneider-Spellecchia et Dennis Schneider sont l'exemple d'un destin dont le grand public n'a pas conscience. Malgré la SLA diagnostiquée chez Dennis, ils se sont mariés et ont fondé une famille. Dans le rapport annuel de l'Association SLA Suisse de 2018, Daniela explique que son mari est certes atteint d'une maladie mortelle, mais qu'il n'est pas mourant. La plupart des personnes touchées (90%) sont des cas isolés au sein de leur famille, mais le couple avait besoin de certitudes. Dennis s'est donc soumis à des examens pour déterminer s'il risquait de transmettre la maladie à leurs enfants. Avant de

fonder une famille, ils ont également fait analyser l'évolution de la maladie, car les personnes touchées par la SLA décèdent en général dans les trois à cinq ans qui suivent l'apparition des premiers symptômes. Les examens ont révélé que l'espérance de vie de Dennis était plus longue que celle de la plupart des autres personnes atteintes de SLA. Lorsqu'on lui demande si une maladie mortelle change la manière de voir les choses, Dennis Schneider répond: «Nous mourrons tous. Mais dans un cas comme le mien, on en a bien plus conscience.» Aujourd'hui, leur fille Melissa a quatre ans et la jeune famille fait son chemin.

## Association SLA Suisse

L'Association SLA Suisse soutient les personnes touchées par la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et leurs proches. Nos offres comprennent en particulier:

- ✓ **SLA Care:** conseils et accompagnement personnels par des infirmières SLA Care spécialement formées.
- ✓ **Soutien financier** en cas d'urgence.
- ✓ **Prêt de moyens auxiliaires** entretenus par des professionnels.
- ✓ **Rencontres parallèles** avec des spécialistes pour les personnes touchées et leurs proches.
- ✓ **Semaine de vacances** au Tessin pour les personnes touchées et leurs accompagnants.

### Informations complémentaires:

Tél. 044 887 17 20, [info@sla-suisse.ch](mailto:info@sla-suisse.ch), [www.sla-suisse.ch](http://www.sla-suisse.ch), [facebook.com/sla](https://facebook.com/sla), [twitter.com/sla](https://twitter.com/sla)

Dons: IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1

## Contact médias

Thomas Stucki, [stuckikommunikation.ch](http://stuckikommunikation.ch), téléphone 079 677 41 47, [thomas@stuckikommunikation.ch](mailto:thomas@stuckikommunikation.ch)

## Liens pour plus d'informations

- [Portrait de la famille Schneider \(PDF, extrait du rapport annuel 2018 de l'Association SLA Suisse\)](#)
- [Photos de la famille Schneider](#)
- [Bannières en ligne pour la Journée mondiale de la SLA](#)

## Bannières en ligne pour la Journée mondiale de la SLA

