

Communiqué de presse

Décès à l'âge de 37 ans du cofondateur du *Ice Bucket Challenge*

Bâle, 25 novembre 2020 – En été 2014, en quelques semaines seulement, le *Ice Bucket Challenge* avait permis de verser 200 millions de dollars US à la recherche sur la SLA. L'un des pères du mouvement, Pat Quinn, est décédé à l'âge de 37 ans. En Suisse, près de 600 personnes atteintes de SLA vivent avec cette maladie incurable et mortelle. Les personnes à l'âge de l'AVS sont les plus durement touchées: elles ne reçoivent presque plus aucun soutien financier pour les moyens auxiliaires dont elles ont besoin.

Peu après le diagnostic, la plupart des personnes atteintes de SLA dépendent de moyens auxiliaires spéciaux. De plus, leurs besoins évoluent sans cesse, car la maladie les paralyse toujours davantage. Une fois à l'âge de la retraite, elles ne peuvent compter que sur une aide financière minimale. En effet, la loi sur l'AVS ne prévoit pratiquement rien en la matière. Les personnes atteintes de SLA ayant atteint l'âge AVS qui doivent se procurer les moyens auxiliaires nécessaires sont donc souvent confrontées à de grandes difficultés financières. L'Association SLA Suisse les soutient depuis 2007 en leur proposant de nombreux services. Parmi ceux-ci, elles ont la possibilité d'emprunter les moyens auxiliaires tant utiles auprès de l'association.

Congrès international de la SLA en 2021 à Bâle



Le protagoniste principal de la vidéo est Manuel Arn, membre de comité de l'Association SLA Suisse.

L'Association SLA Suisse est membre de l'organisation faitière internationale SLA, l'International Alliance of ALS/MND Associations. Cette dernière organise chaque année un congrès sur la SLA en Europe ou outre-mer. Pour la première fois, la Suisse accueillera cette manifestation en 2021 à Bâle. Habituellement, cette rencontre réunit plus d'un millier de personnes entretenant un lien avec la SLA au niveau international. Il s'agit principalement d'experts et de spécialistes du domaine médical ou thérapeutique, des soins ou de la recherche. Comme la SLA attaque pratiquement l'ensemble du corps, son traitement met un certain nombre de spécialistes à contribution. L'échange entre les experts de la SLA du monde entier est donc très précieux pour de nombreux groupes de professions spécialisées dans le

traitement de la maladie en Suisse. On y trouve notamment des médecins, des physiothérapeutes et des ergothérapeutes, des neurologues, des psychologues ainsi que des représentants de services spécialisés et de soutien.

Dans cette [vidéo](#) récemment réalisée, l'Association SLA Suisse invite la communauté SLA internationale à se rendre à Bâle.

Contact pour les professionnels des médias

Tabea Weber, communication et marketing, téléphone 044 887 17 20, tabea.weber@als-schweiz.ch

L'Association SLA Suisse soutient les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et leurs proches. Nos prestations et activités principales sont les suivantes:

- Aide financière d'urgence.
- Remise en prêt de moyens auxiliaires dont l'entretien est assuré par des professionnels.
- Semaine de vacances au Tessin pour les personnes atteintes et leurs personnes d'accompagnement.

Pour plus d'informations

Tél 044 887 17 20, info@sla-suisse.ch, www.sla-suisse.ch, facebook.com/als, twitter.com/als

Dons: IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1