

Communiqué de presse

10^e anniversaire de l’Ice Bucket Challenge en faveur de la SLA

Olten, 19 juin 2024 – L’Ice Bucket Challenge, appelé Défi du seau d’eau glacée ou Défi givré dans les pays francophones, a été instauré en été 2014, lorsqu’une foule de personnes déversaient un seau d’eau glacée sur la tête, récoltant ainsi 115 millions de dollars US en faveur de la maladie SLA. Cette initiative spontanée a donné naissance dans les réseaux sociaux à un mouvement parmi les plus suivis de tous les temps. Le 21 juin, les organisations SLA du monde entier, dont l’Association SLA Suisse, évoquent cette action.

Il y a dix ans, des personnes dont des célébrités de par le monde se sont mis à sensibiliser le public à la SLA – une maladie incurable et mortelle du système nerveux central et périphérique – en se renversant ou faisant renverser un seau d’eau glacée sur la tête. Cette dernière mode de l’époque avait été lancée par le golfeur professionnel américain Chris Kennedy, qui voulait ainsi remonter le moral à un de ses cousins, atteint de la SLA à l’âge de 34 ans. Dans les médias, Kennedy disait qu’il n’aurait jamais imaginé un effet tellement viral de son geste.

De l’eau glacée pour la recherche En quelques semaines, le Défi givré a permis en été 2014 de collecter des fonds pour un montant total de 115 millions de \$ US, dont 77 mio ont été affectés à la recherche dans le domaine de la SLA. Le projet international de recherche génétique MinE par exemple a été financé largement par des dons résultant de l’Ice Bucket Challenge. Brian Dickie, directeur du développement de la recherche auprès de la Motor Neurone Disease (MND) Association, a déclaré : « Il est très réjouissant de constater que le projet MinE livre à présent des résultats ouvrant de nouvelles perspectives à la recherche sur le plan mondial ». Le 21 juin 2024, la faîtière *International Alliance of ALS/MND Associations* mettra en ligne des vidéos de personnes qui, pour célébrer les dix ans du Défi, se verseront ou se feront verser à nouveau de l’eau glacée sur la tête. Habitant aux quatre coins du monde et œuvrant pour des organisations SLA, ces ambassadeurs de notre cause, dont l’équipe de l’Association SLA Suisse, marqueront ainsi le coup à l’occasion de la Journée mondiale de la SLA.

Jeunes proches aidants ignorés Comment expliquer à ses enfants que papa ou maman est gravement malade et n’a plus longtemps à vivre ? C’est la question que Sascha et Anjo, un couple des États-Unis, se sont posé. Après qu’Anjo a été diagnostiqué de la SLA à 35 ans, les deux produisent en collaboration avec Global Neuro Ycare un film d’animation d’une durée de 11 minutes intitulé « LUKi & the Lights », qui sera lancé le 21 juin prochain coïncidant avec la Journée mondiale de la SLA. Une BD créée par l’Association SLA américaine, reprise par l’Association SLA Suisse en étant adaptée au contexte suisse,

fait également découvrir le monde émotionnel des enfants et jeunes vivant avec un parent souffrant d'une grave maladie. Selon les experts, la Suisse compterait entre 150'000 et 180'000 enfants et jeunes assistant un proche à la maison ou prenant soin de lui (jeunes et jeunes adultes aidants). Des études internationales documentent d'une part un risque élevé pour ces enfants et jeunes de subir des séquelles parce que ceux-ci doivent à la fois s'impliquer avec leurs émotions personnelles au sein de leur famille confrontée à cette situation pesante et se montrer sous leur meilleur jour. D'autre part, des recherches menées pendant des décennies en Grande-Bretagne montrent aussi que les jeunes aidants développent des aptitudes particulières, telles que la résistance au stress, la gestion du temps et l'empathie.

Association SLA Suisse Soutien aux personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et à leurs proches, notamment par les prestations suivantes :

| | |
|--|---|
| Remise en prêt de moyens auxiliaires | Consultation sociale et conseil au sujet de la situation d'habitation |
| Accompagnement psychologique | Aide directe en cas de difficultés financières |
| Rencontres d'entraide et d'échange en présentiel et en ligne | Mise en réseau et formation de professionnels |
| Semaine de vacances et excursions journalières | |

Légende L'équipe de l'Association SLA Suisse à l'occasion du 10^e anniversaire du Défi du seau d'eau glacée en 2024 ([Vidéo : vjii.ch](https://www.vjii.ch))

Interlocutrice des médias Tabea Weber, Communication et marketing, n° de tél. 044 887 17 20, tabea.weber@als-schweiz.ch

Réseaux sociaux

[#ALSIceBucketChallenge](#)
[#MNDIceBucketChallenge](#)
[#EveryAugustUntilACure](#)
[#ALSMNDWithoutBorders](#)

Liens

[Site web Ice Bucket Challenge](#)
[Site web LUKi & the Lights](#)
[Compte rendu médiatique Chris Kennedy](#)
[Compte rendu médiatique Utilité du Défi du seau d'eau glacée](#)
[Recherche sur la SLA, parrainée par le Défi du seau d'eau glacée](#)

Association SLA Suisse

Frohburgstrasse 4
4600 Olten
www.sla-suisse.ch