

# L'association Tous en selles contre la SLA

déclarée par application de la  
loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

## Newsletter du mois de Janvier 2022



Toute l'équipe TECS vous souhaite  
**une belle et heureuse année 2022**  
pleine d'énergie et de beaux projets



### Bilan 2021

Notre association de patients **Tous En selles Contre la SLA** gérée par des patients et aidants SLA, fonctionne de manière totalement bénévole et existe depuis plus d'un an. Elle est soutenue par des scientifiques et des chercheurs, qui à réception du dossier que nous avons créé en 2020, ont pris le sujet à cœur en décidant de nous venir en aide sans aucune compensation financière.

Nous organisons, à ce jour, avec eux des réunions hebdomadaires afin d'avancer sur nos projets : venir en aide aux malades en faisant avancer la recherche contre la SLA vers un axe jusqu'à présent sous exploité des recherches françaises contre la maladie de Charcot, le microbiote intestinal.



En 2021, nous étions très enthousiastes mais nous n'étions pas conscients de la lourdeur administrative que cela représentait d'être promoteur d'études de recherche contre la SLA. Cette attente a permis à nos scientifiques experts dans le domaine du microbiote de peaufiner leurs connaissances sur la SLA et a permis d'extraire des études déjà effectuées sur le sujet des données supplémentaires non négligeables. C'est pourquoi notre projet d'analyse du microbiote des patients SLA annoncé en mars 2021 connaît aujourd'hui certaines modifications.

**Forts de vos soutiens avec 77 adhérents, de nombreux dons enregistrés en 2021, et grâce à ces précieux soutiens scientifiques, nous sommes heureux de vous annoncer que de beaux projets devraient enfin voir le jour en 2022.**

### Projets et bonnes nouvelles 2022



- Un dépôt de dossier pour les séquençages des microbiotes des patients SLA vient d'avoir lieu et est le 07/02/22 à l'ordre du jour du comité de protection des personnes.
- Après l'acceptation du dossier, le séquençage sera lancé sur une période estimée entre 12 et 18 mois afin d'évaluer l'évolution du microbiote intestinal au cours de la maladie. La première analyse sera confrontée à un contrôle témoin sain pour chaque patient SLA (vivant au même domicile). Le coût estimé de cette étude "Étude comparée du microbiote intestinal de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique et de leurs conjoints" est d'environ 50 000 € que notre association prendra intégralement en charge. C'est pourquoi nous faisons de nouveaux appels à votre générosité. (Pour cela plusieurs actions sont possibles [calendriers](#), [boutique Helloasso...](#)).
- Les scientifiques qui nous soutiennent ont d'ores et déjà identifié des taxons bactériens pro inflammatoires susceptibles d'être plus présents chez les patients SLA que chez leurs conjoints sains.
- Nous sommes toujours en attente d'un retour des impôts quant à notre demande de rescrit fiscal afin de pouvoir défiscaliser vos dons et adhésions. Une réponse pourrait nous être faite début février.

**Nous vous remercions d'avoir été si nombreux à nous soutenir durant cette première année dans nos actions en adhérant à notre association**