



RAPPORT MORAL

Assemblée générale du 31 janvier 2022

L'association « Tous En selles Contre la Sla » (TECS) a été créée le 3 décembre 2020 à l'initiative de malades, aidants et sympathisants.

Régie par la loi du 1er juillet 1901 l'association a pour objet :

- Initier et favoriser l'émergence d'études sur le lien entre l'axe intestin-cerveau et la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).
- Permettre l'expérimentation de thérapeutiques autour de l'axe intestin-cerveau.
- Apporter des informations sur l'axe intestin-cerveau et la SLA.
- Apporter son soutien aux patients et à leur famille pour l'accès aux offres de soins.
- De promouvoir la réflexion et la collaboration avec le corps médical.
- De solliciter le concours des pouvoirs publics et du secteur privé en vue de la réalisation des objectifs définis ci-dessus.
- De mettre en place toutes œuvres sociales utiles et de sensibiliser l'opinion publique sur cette maladie.
- De favoriser les échanges et les projets communs avec toutes les autres associations luttant contre les maladies neurologiques et leurs conséquences.

Nos actions politiques menées durant l'année 2021:

- La députée Catherine DAUFES-ROUX (LREM-GARD) : rencontre avec le cabinet du ministre.
- La sénatrice Emilienne de POUMIROL (Haute Garonne, Médecin Socialiste), notre nom TECS cité dans l'hémicycle du SENAT
- Sénatrice Muriel JOURDA (LR – Morbihan)
- Députée Lise MAGNIER (UDI-Marne)
- Sénateur Arnaud BAZIN (LR-Val d'Oise)



Hypothèses biologique supportant le traitement de la dysbiose par TMF

1) La physiopathologie est encore mal définie et est multifactorielle, elle nécessite une approche globale capable d'agir sur plusieurs composantes décrites comme altérées dans la SLA :

- S'accompagne d'une inflammation systémique et spécifique au système nerveux central ainsi que d'une dérégulation du métabolisme énergétique.
- La SLA est associée à une altération de l'immunité (tonus pro-inflammatoire et diminution du potentiel T-régulateur, endotoxémie de bas grade, interactions altérées motoneurones-macrophages-microglie) qui a été documentée dans divers modèles animaux et chez le patient.

2) Présence d'une dysbiose avec perte de richesse en bactéries et en gènes bactériens (Blacher et al. 2019) avec réduction de nombreuses bactéries anti-inflammatoires productrices d'acides gras à chaînes courtes (butyrate) dans le système gastro-intestinal de patients atteints de SLA comparé à des individus sains (Nicholson et al. 2021).

3) Les bactéries intestinales jouent un rôle crucial dans le maintien et la régulation du système immunitaire, le changement de la composition du microbiote peut influencer les fonctions neuronales en affectant les interactions neuro-immunes, la plasticité synaptique, la myélinisation et la fonction des muscles squelettiques. (L. Mazzini et al, 2021)

Transférer un microbiote sain a le potentiel de restaurer une symbiose fonctionnelle chez les patients SLA dysbiotiques et de corriger les altérations de divers systèmes (neuro-inflammation, métabolisme, immunitaire, digestif, neuro-dégénération) en jeu dans la SLA.



Axes de travail concernant l'obtention de traitements basés sur le microbiote

Autorisation d'Accès Compassionnel :

- Ils sont destinés à traiter des patients nommément désignés qui ne peuvent participer à une recherche biomédicale ;
- Ils sont destinés à traiter des maladies graves ou rares ;
- Il n'existe pas de traitement approprié disponible sur le marché ;
- L'efficacité et la sécurité du médicament sont présumées en l'état des connaissances scientifiques ;
- Le médicament est susceptible de présenter un bénéfice réel ;
- La mise en œuvre du traitement ne peut pas être différée.

Recherche

- CPP en cours pour réaliser le séquençage de microbiote de 50 malades et leur témoins sains (Commission 7 janvier)
- Recherche de financement pour un essai clinique
- Obtenir le soutien de la FILSLAN
- Urgence de notre situation

Projets et bonnes nouvelles 2022

- Nous avons reçu l'accord du comité de protection des personnes.
- Le séquençage est 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 avons eu un retour positif des impôts quant à notre demande de rescrit fiscal afin de pouvoir défiscaliser vos dons et adhésions.