

Campagne

TANT QU'IL NOUS RESTERA DES FORCES.

Conférence de presse
06-10
2025.



01.

POUR
RESUMER.► **LE POINT DE DÉPART /**

L'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA), plus connue sous le nom de Maladie de Charcot lance une campagne nationale pour faire bouger les choses, intitulée : **“Tant qu’il nous restera des forces.”**

► **LA CAMPAGNE /**

Un film manifeste de 45 secondes où quatorze participants, dont sept personnes atteintes de la SLA, lèvent leur majeur face caméra. Un geste brut, universel, symbole de refus et de détermination, qui incarne la force de ceux qui se battent contre la maladie. Autour de ce film, un dispositif global prolonge ce langage de résistance pour sensibiliser le public.

► **L’INTENTION /**

La campagne met en lumière la réalité vécue par les 8 000 Français atteints de la maladie de Charcot : une espérance de vie moyenne de trois ans après le diagnostic, cinq décès chaque jour en France, et un silence que ce geste universel, le majeur levé face caméra, vient briser pour donner une voix à ceux qu’on n’entend pas.

► **L’URGENCE DE LA RECHERCHE /**

La maladie de Charcot enferme progressivement les malades dans leur propre corps, sans altérer leurs facultés intellectuelles, une épreuve inhumaine qui exige d’agir vite. Car, contrairement aux idées reçues, ce n’est plus une fatalité : des chercheurs en France et à l’international travaillent déjà sur des pistes thérapeutiques prometteuses, un tournant scientifique qu’il faut soutenir d’urgence pour sauver des vies.

► **L’APPEL AUX DONNS & L’INSTITUT ARSLA /**

Le frein ? Le financement : **20 millions d’euros** sont nécessaires pour mener à bien les recherches les plus prometteuses. Une somme dérisoire à l’échelle d’un budget national, mais immense pour une association qui vit des dons. Pour renforcer cet appel, la campagne s’accompagne du lancement de l’Institut Charcot, premier centre français dédié à la recherche sur la SLA et les maladies du motoneurone, un tournant historique pour faire avancer la science.



02.

LA
CAMPAGNE.

Une campagne globale autour d'un geste symbolique : un doigt dressé face à l'adversité et à la maladie, qui prive progressivement de la parole et du mouvement. Un langage universel de résilience et de résistance, accompagné d'un message clé : **“Tant qu'il nous restera des forces, nous lutterons contre la maladie de Charcot.”** Le dispositif se décline en film, print, DOOH et capsules pour les réseaux sociaux.

Le cœur de la campagne repose sur un film de 45 secondes mettant en avant des personnes atteintes de la maladie de Charcot à différents stades. Ils y expriment leur détermination face à la SLA. Dans le silence, ils lèvent tour à tour leur majeur face caméra, un refus face à une maladie qui les condamne.

Lever un doigt d'honneur a représenté un véritable effort. Certains n'ayant pu y parvenir qu'avec l'aide de leurs proches.

Le dispositif technique reste volontairement simple : plans fixes, câbles apparents, aucun artifice pour masquer la réalité de ces témoignages.

Le projet a mobilisé une équipe engagée bénévolement pour porter ce message fédérateur : l'agence Fred & Farid Paris, la société de production Positive Films, la réalisatrice **Hannah Rosselin**, le photographe **William Keo** ainsi que l'ensemble de l'équipe technique. Tous ont travaillé main dans la main avec les patients volontaires et leurs familles, dans un climat de confiance et de respect indispensable à l'authenticité du message.

“Ce qui nous a frappés, c'est la détermination de chaque participant. Les patients, leurs proches, tous savaient l'importance de ce moment” , témoigne Yann Rougeron, Directeur de Création chez Fred & Farid. **“Il n'y avait pas besoin de longs discours : la force du geste parlait d'elle-même.”**



03.

LE
FILM.

D'une durée de 45 secondes, ce film manifeste met en lumière la maladie et ses différents stades.
Réalisé par Hannah Rosselin et produit par Positive Films, il a vu le jour grâce à l'engagement bénévole de l'ensemble des équipes.

Un film émotionnel, fort et aspirant, conçu comme un électrochoc pour faire avancer le combat.
Face caméra, les patients lèvent leur majeur dans un geste brut et universel, symbole de dignité, de fierté et de rage de vivre.
Ici, tout est fait pour préserver leur humanité, leur résistance et leur désir d'en finir un jour avec la SLA.

La puissance visuelle est sublimée par une signature musicale exceptionnelle : **"Can't Slow Down"**, composée par Pone, producteur et compositeur atteint lui-même de la SLA depuis 2015, qui ne peut désormais bouger que les yeux, son principal outil pour continuer à créer.

Un film coup-de-poing, à l'aura incroyable, que nous espérons voir diffusé le plus largement possible pour accélérer la recherche et faire évoluer les choses.



04.

L'INSTITUT
ARSLA.

Officiellement lancé lors de cette conférence de presse, l'Institut Charcot, premier institut français de recherche hors murs entièrement dédié à la SLA et aux maladies du motoneurone, marque une étape majeure dans la lutte et la prévention.

Cette création s'appuie sur des collaborations prestigieuses avec la filière FILSLAN et ACT4ALS, et bénéficie du soutien de figures scientifiques internationales de premier plan :

- **Pr. Ammar Al-Chalabi, président du Scientific Advisory Board**
- **Pr. Patrick Aebischer, ambassadeur de l'Institut Charcot**

L'Institut s'inscrit dans une dynamique internationale forte, avec des collaborations actives avec le UK MND Research Institute, des équipes canadiennes et des partenaires allemands.

Au cœur du projet : les patients, et l'ambition de mieux comprendre l'hétérogénéité de la maladie pour progresser vers une véritable médecine de précision. L'intelligence artificielle constituera un levier central, avec le lancement de Pulse 2.0, une plateforme innovante conçue pour accélérer la recherche et rapprocher les découvertes de solutions concrètes pour les personnes concernées.

LA MALADIE
DE CHARCOT,
IMMOBILISE
NICOLAS.

MAIS RIEN
NE L'EMPÊCHERA
DE SE BOUGER
POUR LA
RECHERCHE.



ARSLA

Aidez-nous à combattre la maladie.
Faites un don pour la recherche sur arsla.org



05.

APPEL À
MOBILISATION.

Cette double annonce, campagne et Institut, s'inscrit dans une mobilisation générale portée par l'ensemble des acteurs réunis lors de la conférence de presse. Patients, chercheurs, créatifs et personnalités engagées unissent leurs voix autour d'un même message : la recherche française dispose aujourd'hui des moyens scientifiques et humains pour faire reculer la maladie, mais elle ne pourra y parvenir qu'avec le soutien de tous.

Cette initiative historique marque le début d'une nouvelle ère dans la lutte contre la SLA. L'alliance entre recherche de pointe, innovation technologique et mobilisation citoyenne ouvre des perspectives inédites pour les 8 000 personnes actuellement touchées en France.

L'objectif est clair : réunir les 20 millions d'euros nécessaires pour transformer les découvertes prometteuses de l'Institut Charcot en traitements concrets.

Un effort collectif où chacun peut contribuer : par des dons du grand public, des actions de mécénat d'entreprise, ou des partenariats institutionnels et privés. Tous les leviers sont essentiels pour atteindre cet objectif et donner une chance réelle d'avancer.

Lien vers la page de dons ARSLA : <https://don.arsla.org/>



06.

À PROPOS
DE L'ARSLA.

► À propos de l'ARSLA.

Depuis 1985, l'ARSLA (Association pour la Recherche sur la SLA) est l'association nationale de référence dédiée à la lutte contre la maladie de Charcot. Reconnue d'utilité publique, elle agit sur tous les fronts : acteur et financeur de la recherche, accompagnement des personnes malades et de leurs proches, plaidoyer pour une meilleure prise en charge, et sensibilisation du grand public.

Site internet : www.arsla.org

► Chiffres-clés.

- 8 000 personnes actuellement atteintes en France.
- 5 nouveaux cas diagnostiqués chaque jour.
- 2 ans d'espérance de vie médiane après le diagnostic.
- 5 décès quotidiens.



07.

À PROPOS DE FRED&FARID PARIS.

Fred & Farid Paris est une agence de communication créative du réseau indépendant Fred & Farid fondé à Paris en 2007 par Frédéric Raillard et Farid Mokart.

Fred a ouvert les bureaux de Shanghai (2012) puis Los Angeles (2018), tandis que Farid a lancé celui de New York en 2016, où il réside aujourd'hui.

Présent sur trois continents, le réseau cultive une organisation unique où les talents se connaissent, travaillent ensemble selon les projets et se nourrissent mutuellement. Pas de conflits d'agences, pas de structures standardisées : chaque dispositif est pensé sur mesure en fonction des besoins des marques.

25 % de notre temps est consacré à des organisations à but non lucratif.

Nous investissons temps, argent et créativité pour améliorer la société, en soutenant l'égalité des sexes, l'inclusion des communautés LGBTQIA2S+, hispaniques, noires et asiatiques, ainsi que des initiatives de développement durable. Spécialisés dans les campagnes RSE et les solutions DEI, nous croyons que des transformations positives peuvent naître partout, et que le manque de ressources ne doit jamais freiner un changement collectif nécessaire.

Site internet : www.fredfarid.com



08.

CRÉDITS
CAMPAGNE.▶ **PARTICIPANTS :**

Pauline Messier
 Christophe Rovere et ses 2 enfants
 Nicolas Beretti et Sabrina Beretti
 Sandra Isoard et Jean Louis Isoard
 Lorène Vivier et Marine Vivier
 Michel Perrozo et Véronique Perozzo
 André Dimier

▶ **ARSLA :**

Sabine Turgeman : Directrice générale de l'ARSLA
 Bettina Ramelet : Directrice générale adjointe

▶ **AGENCE FRED & FARID PARIS :**

Président, Partner : Olivier Lefebvre
 Directeur de création : Yann Rougeron
 Responsable agence : Eloïse Latrobe
 Concepteur-redacteur : Edouard Delcourt
 Directrice artistique : Pauline Lesage
 Assistants D.A : Inès Simon, Billie Guesnet, Anthony Ear, Ariane Besnard
 T.V prod : Maud Whittle, Clémentine Pinsec Glaoui
 Social Media et Influence : Ambrine Mecheri
 P.R : Jalila Levesque

▶ **EQUIPE TECHNIQUE :**

Société de production : POSITIVE FILMS
 Productrice : Erinn Lotthé Guillon | @mrsguillon
 Réalisatrice : Hannah Rosselin | @hannahrosselin
 Photographe : William Keo | @william.keo
 Directeur de la photographie : Edouard le Grelle | @edlegrelle
 Directrice de production : lola Degasne | @ioladgsn
 Régisseur général : Thomas Gérard | @tamagerard
 Régisseur : Baptiste Coudurier
 1er Assistant réalisateur : Maxime Roux | @mac_seamus
 1er AC : Arthur Bartoli | @arthur.bartoli
 2nd AC : Emilie Crepet | @emiliecrepet
 3rd AC : Soline Collas | @soline.clls.
 Chef électricien : Gaëtan Voté | @gaetan.vote
 Électricien : Mathias Avanozian | @mathias.avanozian
 Électricien : Isée Beauseigneur | @iseboebb
 Chef machiniste : Tintin | @tintin_frenchgrip
 Machiniste : Thomas Pujol | @thom_puj
 Ingénieur du son : Antonin Michot | @antoninmch
 Chef décorateur : Samuel Bégis | @samuelbegis
 Make-up artist : Donia Ben Najeh | @donia_bna
 Post-production image : Paume | @paume.p
 Post-production son : Benzene | @benzeneparis

▶ **Crédits Musique : Pone - Can't slow down**

08.

REMER-
CIEMENTS.

► INSTITUT CHARCOT :

Dr. Edor Kabashi – Directeur de recherche à l'Institut Imagine
 Dr. Luc Dupuis – Directeur de recherche à l'INSERM
 Pr. David Devos – Neurologue, CHU Lille
 Dr. Hélène Blasco – Neurologue, CHU Tours
 Dr. Cédric Raoul – Directeur de recherche INSERM Montpellier
 Dr. Pierre-François Pradat – Neurologue, Pitié-Salpêtrière – Sorbonne
 Pr. Philippe Couratier – Neurologue, CHU Limoges – Filière FISLAN
 Dr. Gaëlle Bruneteau – Neurologue, Pitié-Salpêtrière – Présidente
 ACT4ALS-MND

► Spécial remerciements à tous les soutiens et ambassadeurs de l'ARSLA:

Mme Brigitte Macron, M. Bernard Cazeneuve, Charles Biétry, Denis Brogniart, Dritan Tola, Florence Geanty, Gaspard Gantzer, Malika Ménard, Mario Barravecchia, Pascal Bataille, Pone, Thomas Lam, Sophie Panonacle, Valérie Trierweiler.

► REMERCIEMENTS PARTENAIRES :

Cinémas Pathé
 Médiavision
 Cityz Média
 So Press (Society)
 Tags
 TV Magazine
 Le Parisien
 Pleine Vie
 Top Santé
 Image 7

Lieu : Pathé Palace
 Catering : Les Toques
 Lumière : VLS



09.

CONTACT
MEDIAS.

- ▶ **CONTACTS ARSLA :**
Sabine Turgeman : Directrice générale de l'ARSLA
s.turgeman@arsla.org

Bettina Ramelet : Directrice générale adjointe
b.ramelet@arsla.org
- ▶ **AGENCE FRED & FARID PARIS :**
Jalila Levesque : Directrice de la communication
jalila.levesque@fredfarid.com





UN GRAND MERCI !

Conférence de presse
06-10
2025.

