



Réunion communautaire en ligne –

ouverte à toutes les personnes concernées par la SLA ou la DFT d'origine génétique, héréditaire ou familiale

Un mouvement mondial a été lancé par l'association End the Legacy pour faire entendre la voix des personnes touchées par des mutations génétiques telles que SOD1, C9orf72, TARDBP, GRN, MAPT, entre autres — une voix trop souvent absente du débat sur la maladie.

Grâce à ce travail collectif, de nouvelles recommandations simples ont vu le jour pour mieux surveiller sa santé avant l'apparition des premiers symptômes. Nous développons également des ressources pensées par et pour notre communauté.

Lors de cette réunion (en français), nous vous présenterons les dernières avancées, recueillerons vos idées, et partagerons les façons concrètes de vous impliquer.

Envoyez un e-mail à info@endthelegacy.org si vous souhaitez participer à la réunion.

Date de la réunion: 25 Septembre
18h, heure de Paris

Pour nous rejoindre, envoyez-nous un e-mail; info@endthelegacy.org

Qui est concerné?

Que vous ayez ou non fait un test génétique, que vous soyez ou non à risque, vous avez toute votre place dans notre communauté et notre mouvement.

Toute personne ayant été touchée, de près ou de loin, par un diagnostic de SLA ou de DFT génétique dans sa famille — qu'il s'agisse de proches porteurs du gène, de conjoints, d'enfants, de fratries (biologiques, adoptives ou par alliance) — est chaleureusement invitée à nous rejoindre, à accéder à nos ressources et à participer aux échanges.

