



Lettre d'informations

N° 28 – août 2014

L'Association SLA aide et soutien est née le 17 avril 2012 et déclarée le 28 avril au journal officiel.

Carte d'identité de l'association 2013 :

Membres / membres actifs	28
Nombre d'adhérents	307
Montant collecté (adhésions + dons)	17 918 €
Nombre de bénéficiaires Solidarité SLA	57
Montant alloué à « Solidarité SLA »	22 298 €
Montant alloué à la recherche	0 €
IFSI France / module Charcot	62
IFSI étranger / module Charcot	19

Bienvenue à

Anne-Sophie LEBON

Auxiliaire de vie

Varrage (13920)

Membre actif

depuis le 26 août 2014



Ice bucket challenge

Signifiant : « Le challenge ou le défi du seau de glace », il consiste à se renverser un seau d'eau froide avec des glaçons sur la tête. Au premier abord, nombreuses sont les personnes qui ont trouvé ce geste ridicule, puis force est de constater qu'avec l'ampleur « planétaire » engendrée, partie des USA et traversant l'Europe pour atteindre l'Inde et le Japon, les stars du show business et des personnalités telles que Bill Gates ou Georges W. Bush s'y sont prêtées.

Un impact inespéré, en deçà des 100 millions de dollars amassés pour que la recherche aboutisse à un traitement guérisseur, le monde entier a pris connaissance de notre pathologie jusqu'alors très mal connue. Une opportunité pour porter nos projets avec une meilleure compréhension de nos valeurs pas nos interlocuteurs (PCH60, recherche de financements, de sponsors...)

Participation de notre entourage :

<http://sla-aideetsoutien.fr/ice.html>

La compagnie Méridionale de Navigation (CMN) organise le défi au bénéfice de notre association sur la première quinzaine de septembre.

Forums des associations 2014

Ensuès la Redonne, le 7 septembre

Bandol, le 6 septembre

Projet de création d'un guide des spécialités régionales françaises

Le projet est lancé avec quelques retenues face à l'engouement pour l'ice bucket challenge. Mais cette découverte grand public de la SLA va aussi éveiller la curiosité du fait que ce guide sera conçu par des personnes en étant directement ou indirectement affectées.



Informations disponibles :

Page dédiée du site

<http://sla-aideetsoutien.fr/specialites.html>

Et sur facebook

<https://www.facebook.com/Guideculinaire>

Préparation au marathon de New-York

Thierry qui cumule à ce jour 532 km :

- Course des Etangs aujourd'hui, dimanche 31 août avec Sébastien, mon fils et sa compagne Carol. 14 km avec une vitesse moyenne de 11,08 km/h. Tous trois sont montés sur le podium en fin de course pour parler de la SLA, de nos projets...
- Semi-marathon de Marseille le 17 septembre

Association SLA aide et soutien : -

Siège social : 3, impasse des Rossignols – Domaine de Chantegrive – 13820 Ensuès la Redonne