



# Lettre d'informations

N° 20 – décembre 2013

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 actifs	21
Nombre d'adhérents	216
Montant collecté (adhésions + dons)	15612 €
Nombre de bénéficiaires Solidarité SLA	36
Montant alloué à « Solidarité SLA »	8546 €
Montant alloué à la recherche	1000 €
IFSI France / module Charcot	62
IFSI étranger / module Charcot	18

## Programme d'aide matérielle

Nous sommes assez satisfaits du bilan de notre programme d'aide matérielle même si nos objectifs étaient plus ambitieux. Depuis son lancement, en juillet 2012, 56 personnes ont reçu du matériel de notre part et nous avons investi 11599 € en achat de matériel, dont la plus grande partie est du matériel de communication. Si nous avons pu venir en aide à ces personnes, c'est grâce à vous, à votre générosité, aux financements des fondations Groupama et Dominique & Tom Alberici.

Nous vous adressons un chaleureux **MERCI !**



## Bonne et heureuse année 2014

A défaut de pouvoir souhaiter une bonne santé à tous ceux qui sont atteints de la maladie de Charcot, que l'année 2014 soit celle qui voit naître le traitement qui vaincra cette maladie. Et pour chacun d'entre-vous, bonheur et sérénité avec vos proches et réussite dans vos projets.

## Dossier PCH60

Le Ministère de la santé n'est pas exempt du syndrome de la lenteur administrative des hautes instances. Nous aurions aimé boucler ce dossier dans l'année 2013. Trois ministres sont en possession de l'ensemble des documents souhaitons que 2014 soit l'année de l'égalité des droits face au handicap.

## Autres perspectives pour 2014

- Des visio-conférences avec des élèves infirmières pour la France
- Diffusion du module Charcot dans les écoles d'infirmières de 52 pays en 6 langues
- Des journées caritatives, dont un défi à la nage longue distance que nous a proposé l'association « Un jour, la vie » ... et bien d'autres programmes qui témoigneront de notre volonté de porter espoir et chaleur humaine pour tous ceux qui luttent contre la maladie

Première rencontre nationale  
des associations « maladie de Charcot »  
le 8 février à Paris 13<sup>ème</sup>

A la Délégation de Paris de l'Association des  
Paralysés de France (APF)

Association SLA aide et soutien : -

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