



Lettre d'informations

N° 10 – février 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	20
Nombre d'adhérents	282
Montant collecté (adhésions + dons)	310 €
Nombre de bénéficiaires Solidarité SLA	1
Montant alloué à « Solidarité SLA »	100 €
Montant alloué à la recherche	0 €
IFSI France / module Charcot	61
IFSI étranger / module Charcot	1

Course des héros 2013

Nous avons déjà 4 participants sur la course de Paris, le 16 juin, dont 3 pages de collecte : Laurence, Valérie et Carole. Et pour celle de Marseille, le 6 octobre, nous avons pour l'instant Valérie, Sébastien et Carole. Vont également s'y joindre : Thierry, Elisabeth et Cathy. Toutes les informations et accès aux pages sur la page d'accueil du site : Actualité de l'association / Course des héros 2013.

IFSIs / IFASs

J'ai contacté en Italie, une association : AISLA, qui organise des conférences, séminaires et publie des documents pour le corps médical. Ils sont membres d'une alliance internationale et pourront donc le diffuser non seulement sur l'Italie, mais au-delà de ses frontières. Je vais leur envoyer la version anglaise pour la diffusion à l'international.

Aide matérielle

Des projets sont en cours avec nos partenaires et notre objectif pour 2013 est de 20000 € de matériel pour une centaine de bénéficiaires.

La PCH pour tous

C'est le gros dossier du mois, qui s'étendra certainement sur la fin du printemps.

La PCH est une prestation de compensation du handicap qui est une aide financière, versée par le Conseil général et destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées.

La PCH est essentiellement attribuée pour des aides humaines, techniques et l'aménagement du logement. Pour en bénéficier, la maladie doit avoir été déclarée avant l'âge de 60 ans. A quelques mois près (passé 60 ans), le patient et sa famille n'ont d'aide que l'APA qui leur propose 55 heures d'aide-ménagère. Pour le reste, c'est, le plus souvent le conjoint qui assume les soins, les mobilisations, jour et nuit, jusqu'à l'épuisement.

Le combat sera rude, les partenaires sont nombreux, y compris la Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes, qui a déjà intenté un procès pour la même cause.

Plus d'informations sur notre site web

Projets 2013

Le loto planifié pour le 2 mars à Ensuès la Redonne a été reporté au 13 avril à la salle de l'Harmonie à l'Estaque. Les fonds récoltés seront, comme en octobre dernier, entièrement reversés pour la recherche.

Nos partenaires :

L'ARSLa, la Fondation Thierry Latran, la Caisse d'Épargne, le réseau PACA SLA, Arcade Assistance services et Groupama

Association SLA aide et soutien : -

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