



# Lettre d'informations

N° 22 – février 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 actifs	23
Nombre d'adhérents	223
Montant collecté (adhésions + dons)	1095 €
Nombre de bénéficiaires Solidarité SLA	6
Montant alloué à « Solidarité SLA »	1429 €
Montant alloué à la recherche	0 €
IFSI France / module Charcot	62
IFSI étranger / module Charcot	18

**Bienvenue à  
Alexia Tassel**  
Membre actif  
Depuis Le 5 février



## Dossier PCH60

Appels téléphoniques et courriers recommandés destinés aux ministres Ayrault, Delaunay et Carlotti ont pour objet l'état d'avancement du dossier et la demande d'une réponse écrite de leur position.

## Solidarité Charcot

Notre première rencontre nationale des associations « maladie de Charcot » s'est tenue le 8 février à Paris 13<sup>ème</sup>, à la Délégation de Paris de l'Association des Paralysés de France (APF)



Une belle journée de partage et de découverte entre les 13 associations présentes, puis une réflexion commune autour de 3 thèmes :

- Image, médiatisation (logo, site web)
- Une journée nationale pour la SLA
- Un grand évènement : le Charcot globe

Une journée nationale arrêtée au 6 juillet pour la dissocier de la journée mondiale de la SLA, jour de la fête de la musique, le 21 juin, jour festif pour lequel nous ne pouvons pas inciter des personnes à partager une cause assombrie par une maladie grave.

Le Charcot globe est en cours de développement. Le principe sera de cumuler des kilomètres aux quatre coins de France parcourus par les participants qui se réuniront pour un final sur le Champ de Mars le 6 juillet.

## Marathon de New-York

En 2013, nous avons participé aux courses des héros de Paris et Marseille. Les dates ayant changé, l'édition de Marseille est trop rapprochée de la précédente, nous ne renouvellerons pas le challenge avec Alvarum.

Notre challenge pour 2014 sera orienté outre Atlantique, à New-York où les couleurs de notre association seront vaillamment portées par Thierry Coudre, frère de Christian et ambassadeur de l'association.

42,195 km  
50 000 participants



Soutenir Thierry, c'est permettre à l'association d'offrir ou de prêter gratuitement et sans caution, du matériel de communication, d'aide à la mobilité, à la toilette et tout ce qui peut améliorer le quotidien des personnes qui ont perdu leur autonomie.

L'ouverture des dons : le 20 mars

<http://sla-aideetsoutien.fr/Marathon%20NY.pdf>

Association SLA aide et soutien : -

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