



Lettre d'informations

N° 9 – janvier 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 :

Membres actifs	20
Nombre d'adhérents	275
Montant collecté (adhésions + dons)	160 €
Nombre de bénéficiaires Solidarité SLA	1
Montant alloué à « Solidarité SLA »	100 €
Montant alloué à la recherche	0 €
IFSI France / module Charcot	57
IFSI étranger / module Charcot	0

Cliquer pour parler

La communication est bien souvent vitale pour des personnes atteintes d'une maladie grave. Exprimer une gêne, une douleur ou un mal-être, tout comme un besoin, une envie ou participer à une conversation. Pour une personne ayant perdu l'usage de la parole, il lui faut absolument trouver un système lui permettant de retrouver la faculté d'expression. Il existe de nombreux moyens mécaniques, informatiques ... pour subvenir à ce besoin, et ce, aux différentes étapes de la SLA. A l'étape ultime de la maladie, le patient est entièrement paralysé, mais garde son acuité visuelle qui lui permet d'accéder à l'informatique par divers systèmes coûtant actuellement de 300 à 10000 €. Une fois l'accès établi, il ne reste qu'à trouver les applications adaptées. Cliquer pour parler a été conçu pour exprimer de la manière la plus simple les mots les plus utiles au quotidien. Fonctionnel et disponible en français, voix féminine et masculine, puis en anglais, voix féminine.

IFSIs / IFASs

La persévérance est payante et la relance des instituts de formation en soins infirmiers et d'aide-soignants a permis de toucher 23 nouveaux établissements qui intègrent le module Charcot dans leur cursus d'enseignement.

Le manuscrit est disponible et accessible en pdf par la page d'accueil du site de l'association.

Aide matérielle

Le premier kikoz de l'année vient d'être envoyé. Les objectifs 2013 sont en cours de validation par le CA et

Sur la page d'accueil du site de l'association, cliquez sur ce bouton si vous souhaitez tester l'application.

Toute remarque / suggestion seront les bienvenues.



Projets 2013

- L'association est inscrite pour les courses des héros de Marseille et Paris pour cette année. Le minimum de collecte pour participer à la course sera de 200 € (300 pour 2012). Dès que les pages d'inscriptions seront en ligne pour participer aux courses, vous en serez prévenus.
- Un loto est planifié pour le 2 mars à Ensuès la Redonne, au foyer rural (140 places).

Association SLA aide et soutien : -

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