



Lettre d'informations

N° 21 – janvier 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	22
Nombre d'adhérents	21
Montant collecté (adhésions + dons)	510 €
Nombre de bénéficiaires Solidarité SLA	2
Montant alloué à « Solidarité SLA »	350 €
Montant alloué à la recherche	0 €
IFSI France / module Charcot	62
IFSI étranger / module Charcot	18

Programme d'aide matérielle

Nous avons budgété pour l'année 2014 la création d'un parc de matériel de communication financé par les adhésions, les dons, puis par les subventions (3 dossiers déposés) ainsi que par les fondations d'entreprises, sollicitées pour ce projet.

Nous avons pour objectif d'acquérir :

- 15 synthèses vocales écho 200/300, petites tablettes qui permettent de saisir du texte et de l'énoncer clairement, mais encore d'autres fonctionnalités que vous pourrez découvrir en consultant les fiches techniques :

http://sla-aideetsoutien.fr/FR_echo_200.pdf

http://sla-aideetsoutien.fr/Fiche_echo300_FR.pdf

- 15 trackers Smartnav, dispositif permettant de contrôler un ordinateur à partir des mouvements de la tête. Toutes les explications sont disponibles à partir du lien suivant :

<http://sla-aideetsoutien.fr/Smartnav.pdf>

- 15 Kikoz, un panneau de lettres, de chiffres et d'icônes, pointés par un laser fixé à une monture de lunettes :

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

**Bienvenue à
Mireille Morvan**
Membre actif depuis
Le 16 janvier



Dossier PCH60

Nous maintenons notre détermination à voir aboutir notre dossier avec le soutien de Change.org et les 94 000 personnes qui ont déposé leur signature sur la pétition. Courriers, e-mails et appels téléphoniques s'additionnent pour s'informer de l'évolution du dossier.

Programme SLAmitié

Un nouveau programme qui consiste à développer un réseau national de bénévoles pour rendre visite à des personnes isolées et désemparées après l'annonce du diagnostic ou franchissant les dures étapes de la maladie.

Nous compterons sur les associations et institutions impliquées dans le handicap et la sclérose latérale amyotrophique pour faire connaître notre programme au plus grand nombre. Etre à l'écoute, reconforter et informer seront nos principaux fils conducteurs.

Vous pouvez nous rejoindre. Renseignements :

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

Première rencontre nationale
des associations « maladie de Charcot »
le 8 février à Paris 13^{ème}
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