



Lettre d'informations

N° 14 – juin 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	191
Montant collecté (adhésions + dons)	6900 €
Nombre de bénéficiaires Solidarité SLA	28
Montant alloué à « Solidarité SLA »	7388 €
Montant alloué à la recherche	1000 €
IFSI France / module Charcot	62
IFSI étranger / module Charcot	8

Renouvellement des adhésions

Un courrier automatique est adressé vers le 15 du mois courant, aux personnes dont l'adhésion arrive à terme. Pour ce mois de juin, une centaine d'emails a été envoyée pour seulement 8 retour, ce qui explique la chute de 293 à 191 du nombre d'adhérents. Notre programme d'aide matérielle en dépend.

« Nous comptons sur votre soutien »

La PCH pour tous

Carole Forlai, membre actif de notre association, a rencontré Madame Carlotti le samedi 22 juin, lors de son déplacement à l'Estaque pour ses débuts de campagne électorale des municipales de mars 2014.

La Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion sociale, nous a promis de lire attentivement notre dossier avec grande attention, puis de revenir vers nous. Le principal objectif de ce premier contact étant d'obtenir une rencontre à mon domicile ou « en milieu hospitalier, afin que je puisse lui remettre un dossier complet et, notamment, les 51 000 signatures obtenues sur change.org, le formulaire en ligne et les feuilles manuscrites.

Aide matérielle

Les 7 synthèses vocales financées par la Fondation Dominique & Tom ALBERICI ont été prêtées : 3 à des bénéficiaires des listes d'attentes de l'ARSLA, partenaire du programme « Solidarité SLA » et les 5 autres, à des personnes de notre « communauté facebook ».

L'écho 200 présente un écran tactile qui permet de composer facilement des messages clairement prononcés.



Il est également possible de connecter à un GSM (téléphone portable), pour tenir des conversations téléphoniques. Parmi ses principales fonctions, l'écho 200 possède un appel d'urgence ainsi qu'une géolocalisation.

Pour les personnes qui ont perdu l'usage de leurs mains, un contacteur conçu pour l'écho 200 en permet l'utilisation. Ainsi, 4 synthèses mises en prêt en ont été équipées.

Nous souhaitons développer la mise à disposition de ce matériel et acquérir 10 écho 200 supplémentaires et 6 contacteurs 100.

Nous poursuivons nos recherches de financements et de subventions d'état.

Echo 200 : 897€ ; contacteur 100 : 280 €

Course des héros de Paris du 16 juin 2013

Laurence Gentil, qui représentait notre association, nous a fait part d'une journée festive réussie et d'une belle rencontre avec nos amis de l'ARSLA.

Prochaine échéance : le 6 octobre à Marseille

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

Pour tout complément d'information :
christian.coudre@sla-aideetsoutien.fr

Page de l'équipe pour Marseille :

<http://coursedesherosmarseille2013slaideetsoutien.alvarum.net/>

Association SLA aide et soutien : -

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