



Lettre d'informations

N° 11 – mars 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	283
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	2*

La PCH pour tous

Sommairement décrit dans la lettre de février, le dossier PCH 60 progresse. Nous avons besoin de témoignages pour donner plus de poids à notre requête. En attendant la mise en ligne d'un formulaire facilitant la saisie de votre soutien, une pétition a été déposée sur « Change.org » :

<http://www.change.org/petitions/madame-marie-arlette-carlotti-suppression-du-crit%C3%A8re-d-%C3%A2ge-60-ans-pour-l-attribution-de-la-pch>

Si vous souhaitez ajouter votre signature et diffuser l'info autour de vous, famille, amis, relations de travail... Merci d'avance. J'espère atteindre les **500** signatures

Si vous voulez en savoir plus sur l'action PCH 60 :

<http://sla-aideetsoutien.fr/PCH60.html>

Vous y trouverez les partenaires et soutien auxquels vous pouvez proposer des structures qui pourraient se joindre à nous pour d'éventuelles actions ou pour nous aider à diffuser l'information.

Nous serons épaulés par la Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes (CFPSAA), qui mène le même combat.

<http://www.cfpsaa.fr/>

L'Alliance internationale

Nous passerons en commission au mois de juin pour rejoindre l'Alliance internationale SLA-MND (Maladies Neuro-Dégénératives). Le contact a été établi suite à la diffusion du module Charcot (Lou Gehrig's module) sur les Etats-Unis. Appartenir à cette alliance permettra, dans un premier temps, de faciliter la diffusion du module et de l'application « Cliquer pour parler », puis de bénéficier du réseau pour multiplier les échanges avec d'autres pays autour de la SLA. En France, l'ARSLa fait partie de l'Alliance.

Leur site : <http://www.alsmndalliance.org/>

Ci-joint, la liste des membres de l'Alliance (pdf)

Sur la carte d'identité, le nombre d'IFSI étranger, le nombre 2* correspond en fait à l'Alliance internationale Californie et celle de Turin pour l'Italie où le module sera largement diffusé.

Aide matérielle

Nous nous sommes engagés pour une somme de 5 300 € qui sera utilisée dès le mois prochain

Loto caritatif : le 13 avril 2013

L'Association l'Harmonie, de l'Estaque gare nous prête, comme en octobre dernier, gracieusement leur salle.

<http://www.harmonie-estaque-asso.com/>

Les fonds récoltés entièrement reversés pour la recherche.

Une page « évènement » a été ouverte sur facebook :

<http://www.facebook.com/#!/events/465195326886304/>

Association SLA aide et soutien : -

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