



# Lettre d'informations

N° 17 – Septembre 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	200
Montant collecté (adhésions + dons)	9047 €
Nombre de bénéficiaires Solidarité SLA	29
Montant alloué à « Solidarité SLA »	7388 €
Montant alloué à la recherche	1000 €
IFSI France / module Charcot	62
IFSI étranger / module Charcot	15

## Dossier PCH60

Le rendez-vous avec M. Benoit Payan, conseiller auprès de Madame Carlotti, Ministre déléguée aux personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion était prévu le 2 septembre et a dû être reporté pour raison médicale. Un courrier a été adressé au cabinet de la ministre pour obtenir une nouvelle date et lui remettre le dossier complet, appuyé de la lettre de soutien de la FNAPAEF.

Le nombre de signatures en est à 52200 sur Change.org et près de 800 signatures manuscrites ou en retour du formulaire en ligne et de « Ma vérité sur ».

## Conférence sur les maladies dégénératives

Le lundi 25 novembre à 15h00, au centre culturel de Bandol, sera donnée une conférence par le professeur Valence et la sclérose latérale amyotrophique y sera largement évoquée.

## Maison de Gardanne

Un centre de soins palliatifs qui accueille des patients pour des séjours de 4 semaines qui prennent en charge les familles domicile un membre de la famille pouvant être atteint d'une lourde pathologie. J'y suis jusqu'à fin octobre, toujours joignable.

<http://lamaisongardanne.pagesperso-orange.fr>



## Relations internationales

Le module Charcot a été traduit en espagnol et a été diffusé les pays suivants : Argentine, Brésil, Colombie, Espagne et Pérou. A cet instant, la Colombie et l'Argentine nous ont fait part de leur reconnaissance pour le travail réalisé. Nous ajoutons, de ce fait, Bogota à la liste de nos contacts internationaux et attendons d'autres réponses. Les états des USA ont également été contactés par mail ainsi que par facebook.

Le module Charcot est maintenant diffusé en : Italie, Californie, Inde, Royaume uni, Australie, Irlande, Afrique du Sud, Illinois, Colombie, Argentine, Washington, Chicago, Principauté d'Astéris (Espagne) et Arkansas. Au total, 106 structures ont reçu le manuscrit et l'accès à « cliquer pour parler » disponible en 5 langues. Je suis un peu déçu que les russes n'aient pas encore répondu, sachant le travail que représente la traduction de l'ouvrage. J'aurai prochainement besoin de bonnes volontés pour recenser les écoles d'infirmières pour intégrer le module dans leur cursus d'enseignement, comme cela a été fait en France.

Lien vers le fichier de suivi

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

## Course des héros de Marseille

Le 6 octobre, au Parc Borély, prendront le départ de la course : Isabelle Zimolo, Nathalie Cavigliasso, Thierry Coudre, Patricia Coudre-Louis, Sébastien Coudre, Elisabeth Moreau et Jeannine Coudre.

Pour tout complément d'information :

[christian.coudre@sla-aideetsoutien.fr](mailto: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 Ensues la Redonne