



# Lettre d'information

N° 107 – septembre -octobre 2020

**L'Association SLA aide et soutien** est née le 17 avril 2012 et déclarée le 28 avril au journal officiel.

Carte d'identité de 2020 :

:Membres / membres actifs	22
Nombre d'adhérents	133
Montant collecté (adhésions + dons)	8 595 €
Mécénats et subventions	23 041 €
Nombre de bénéficiaires	82
Valeur des matériels en prêt gratuit	122 403 €
Valeur de notre parc de matériels	283 655 €

Objectifs 2020 : <http://sla-aideetsoutien.fr/ci.html>

---

## Remise de chèque avec

**La Fondation GROUPAMA Méditerranée**

Le rendez-vous est fixé au 17 novembre à 15h00.

---

## Deux participations à des sélections de projets

**PFIZER** : prix des associations 2020, cinq prix de 5 000 euros seront remis à Paris le 26 novembre. nous sommes inscrits dans la catégorie « accompagnement des patients », depuis le diagnostic, dans l'évolution de la maladie jusqu'à l'équipement en matériel de communication.

**La Fabrique AVIVA** : Équiper 65 personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot d'un ordinateur équipé pour la communication par le regard avec accompagnement dans l'évolution de la maladie. vote du grand public du 12 janvier au 9 février 2021, concours régionaux du 9 mars au 29 avril 2021, jury final le 3 juin 2021.

## Recueil SLA... un flop !

Sur 44 contacts, 6 adresses mails erronées et 4 réponses dont 3 à suivre. Une seule personne diagnostiquée il y a 20 ans m'a contacté : une seule fiche établie. L'anonymat était préservé si publication il y avait, mais déontologie oblige, nous en resterons là.

L'atteinte faciale n'est pas anodine, nous n'avons aucun recul sur l'évolution de la maladie lorsqu'elle est prolongée en substituant les fonctions vitales par des machines.

L'information évolue en ce début du mois d'octobre par un courrier accompagné d'une publication portant sur l'atteinte faciale en tant que troisième phase de la maladie, adressé aux professeurs et docteurs coordonnant les 18 centres de référence sla répartis sur le territoire.

Une première réponse, mais très claire. L'atteinte faciale est connue pour survenir tardivement chez les patients dont la vie est prolongée par une trachéotomie et une alimentation par sonde gastrique. Chaque cas étant particulier, tant dans la perte d'autonomie qu'en rapidité d'évolution, l'atteinte faciale reste incertaine, mais chaque patient dont la vie est prolongée devrait en connaître l'existence.

Je suis à votre écoute si vous désirez en savoir plus sur le sujet.

---

## Mise à jour du dossier de presse

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

---

## Accès aux précédentes lettres :

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

Association SLA aide et soutien :

Siège social : 62 boulevard des arbousiers Bat C, appartement C6 – 3220 Châteauneuf-les-Martigues