



Association **SLA aide & soutien**

3, impasse des Rossignols
Domaine de Chantegrive
13820 Ensuès la Redonne

www.sla-aideetsoutien.fr

christian.coudre@sla-aideetsoutien.fr

+33 04 42 44 86 12

PRESENTATION DE L'ASSOCIATION

L'ASSOCIATION

Fondée le 17 avril 2012 par Christian Coudre, atteint de la maladie de Charcot depuis juillet 2005, "SLA aide et soutien" a pour vocation d'aider, sous toutes les formes possibles, les personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique, ainsi que de faire connaître la maladie par les médias et dans l'éducation médicale et paramédicale.

L'équipe est composée d'un Conseil d'Administration: Christian Coudre (président), Valérie Coudre (secrétaire), Sébastien Coudre (trésorier), Laurence Gentil (conseillère en communication) et Thierry Coudre (membre d'honneur), ainsi que 15 membres actifs qui contribuent au développement de l'association.

La SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique)

La SLA est liée à une dégénérescence des neurones moteurs, entraînant une perte de motricité progressive des membres (atteinte spinale), pouvant aller jusqu'à entraîner une paralysie totale. Cette dégénérescence peut toucher également les muscles respiratoires et ceux de la déglutition (atteinte bulbaire), qui est susceptible de nécessiter l'assistance de machines qui se substituent alors aux fonctions vitales.

Apporter un soutien moral, combattre la détresse et l'isolement, ainsi que de proposer une aide dans les démarches administratives.

Organiser ou participer à des journées caritatives au bénéfice de la recherche avec le partenariat de la Fondation Thierry Latran.

LES ACTIONS DE L'ASSOCIATION

Apporter une aide matérielle aux personnes atteintes de la SLA : matériels de communication, d'assistance à la mobilité, à la toilette ou aux soins journaliers et tout ce qui peut améliorer leur quotidien, dans le cadre de notre programme « Solidarité SLA ». Nous offrons ces matériels dans la limite de 300 €, (montant révisable tous les 6 mois par notre conseil d'administration)



LES ACTIONS DE L'ASSOCIATION

Contribuer à l'enseignement médical et paramédical par la publication de notre « module Charcot », rédigé par Christian Coudre, d'après son vécu, au travers de chaque étape de la maladie. Ce module est disponible en anglais, italien, espagnol, portugais, allemand et russe, afin de le diffuser le plus largement possible dans le monde entier.

Proposer notre programme « Cliquer pour parler » à l'attention des personnes qui ont perdu l'usage de la parole, mais qui peuvent utiliser un ordinateur. Ce programme est disponible en français, anglais et italien. Accessible sur la page d'accueil du site.

Partenariats : pour donner plus d'ampleur à nos actions, conjuguer nos compétences et nos relations, nous avons signé des conventions de partenariat avec la Fondation Groupama, la Fondation Thierry Latran (Fondation de France), l'ARSLA, Arcade Assistance Service et le réseau SLA PACA.

Partager des essais de traitements contre les conséquences de la maladie « Analyse SLA » : hypersalivation, spasticité, démangeaisons... ainsi que des protocoles spécifiques tels le surdosage en vitamine C, Deanna (AAKG), le glutathion ...

DEVENIR MEMBRE ACTIF

Rejoindre l'association en tant que membre actif, c'est pour participer, contribuer à l'élaboration d'activités ou tout simplement partager la vie de l'association en apportant son avis sur les projets ou en apportant des idées nouvelles

ADHERER A L'ASSOCIATION

Le montant de la cotisation annuelle est fixé à 10 € par le conseil d'administration. Les fonds collectés des adhésions et des dons sont entièrement dédiés à l'aide matérielle. Les adhérents, sont régulièrement informés sur la vie de l'association par les lettres d'informations mensuelles et intermédiaires, relatives à des événements particuliers.