



Association *SLA aide & soutien*
62, boulevard des arbousiers
Bâtiment C, appartement C6
13220 Chateauneuf-les-Martigues

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), Arnaud Pellegrino (trésorier), Sébastien Coudre (trésorier adjoint) Laurence Gentil (conseillère en communication). Patricia Louis (Infirmière anesthésiste), Thierry et Jeannine Coudre (Ambassadeurs), ainsi que 25 membres actifs qui contribuent au développement de l'association.

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.

LES ACTIONS DE L'ASSOCIATION

- Apporter un soutien moral, combattre la détresse et l'isolement, ainsi que de proposer une aide dans les démarches administratives.
- Apporter une aide matérielle aux personnes atteintes de la SLA : prêt gratuit de 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 pouvons également offrir ou participer à l'achat de ces matériels dans la limite de 400 €.
- 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 un programme « Cliquer pour parler » à l'attention des personnes ayant perdu l'usage de la parole, mais pouvant utiliser un ordinateur. Ce programme est disponible en français, anglais, allemand et italien. Accessible sur par la page d'accueil du site.

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 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.

Partenaires œuvrant contre la maladie de Charcot :

ARSLa Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique

La Fondation Thierry Latran

Le Réseau SLA PACA

Arcade Assistance service

Les Papillons de Charcot

S'investir contre la SLA

L'Etoile bandolaise

Pour donner plus d'ampleur à nos actions...

Partenaires financiers du programme d'aide matérielle

La Fondation Groupama pour la santé

Fondation Dominique & Tom Alberici

Le Lions Club Martigues / Fos sur mer

Le Lions Club Côte Bleue

Fondation Le Conservateur

Conseil Général des Bouches du Rhône

Région PACA

Christian Coudre

christian.coudre@sla-aideetsoutien.fr

Adresse web

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