

Association SLA aide et soutien

Président : Christian COUDRE
E-mail : christian.coudre@sla-aideetsoutien.fr
Siège social : Bât C appartement C6
62, boulevard des arbousiers
13220 Châteauneuf-les-Martigues
Tel : 04 42 09 17 86
Site web : <http://sla-aideetsoutien.fr/>



But : Nous avons pour but de venir en aide aux personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique, SLA, ou maladie de Charcot. Faire connaître la pathologie par le biais d'actions et de publications médiatiques. Contribuer à l'enseignement médical et paramédical.

Domaines d'actions : Aide matérielle (prêt gratuit) / France, Suisse et Belgique au cas par cas. Nous disposons d'un parc de matériels d'une valeur de 225 000 €.

Soutien moral (téléphonique, courriel / Pays francophones).

Visites à domicile / Région PACA (France en cours de développement).

Accompagnement aux démarches administratives / France.

Permanence téléphonique 7/7 / France.

Développement d'applications pour la communication / International.

Journées caritatives (Lotos, concerts...) / Région PACA.

Visio-conférences IFSI/IFAS / France.

Enseignement (IFSI, personnel d'intervention à domicile...) / International.

Médiatisation : Articles de presse, radios, audiovisuel.

Allocation des fonds collectés : Aide aux malades.

Christian

J'ai eu mes premiers symptômes de la SLA en juillet 2005 et j'ai franchi toutes les étapes de cette maladie. Depuis janvier 2010, je ne bouge plus que mes yeux et suis complètement assisté par des machines. Il m'est donc paru naturel de faire bénéficier au plus grand nombre mon expérience et de celle de mon épouse, également très active à ce sujet.

Par le réseau social facebook, je suis en contact avec près de deux cent personnes.

Souvent lié à un manque d'information, de nombreuses familles se retrouvent seules confrontées à cette lourde pathologie, ou insuffisamment accompagnées et ce pour deux raisons : la première est que, par manque d'information, elles ne bénéficient pas du nombre d'heures suffisant pour avoir accès à des aides humaines et matérielles de jour comme de nuit. La deuxième, est qu'il y a des inégalités concernant les aides d'une région à l'autre et que la plus grande injustice concerne les personnes de plus de 60 ans atteintes de la SLA qui n'ont plus droit aux aides sous prétexte de leur âge.

Afin de pouvoir prétendre à des subventions, des adhésions et des dons, être couvert par une assurance et bénéficier d'une certaine notoriété, je me devais de créer une structure associative.

