



# Lettre d'informations

N° 12 – avril 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	287
Montant collecté (adhésions + dons)	5990 €
Nombre de bénéficiaires Solidarité SLA	21
Montant alloué à « Solidarité SLA »	6036 €
Montant alloué à la recherche	1000 €
IFSI France / module Charcot	61
IFSI étranger / module Charcot	8

## Aide matérielle

La Fondation Dominique & Tom ALBERICI nous a accordé une somme de 4500 € pour l'achat de 5 synthèses vocales Echo 200, que nous mettrons en prêt, selon les modalités de l'ARSLA, qui consiste à récupérer le matériel une fois que le bénéficiaire n'en a plus l'usage, pour qu'une autre personne nécessitant un moyen de communication puisse renouer le contact avec son entourage. Telle est bien la priorité de notre programme, tant est cruelle la perte de la parole, après celle de l'usage des membres.

Nous avons également commandé ce mois-ci le 13<sup>ème</sup> Kikoz aux Papillons de Charcot.

## La PCH pour tous

La première étape du dossier, à partir du plan de projet tracé au mois de février, était la pétition, afin de recueillir un maximum des soutiens. Nous étions partis sur un objectif de 500 signatures, puis l'équipe de change.org, sensible à notre cause, nous a donné un coup de pouce, mais le plus gros pouce que je n'ai jamais vu !!! Avec les pétitions manuscrites enregistrées, nous comptabilisons près de 38 000 signatures, et non, je n'ai pas mis un zéro en trop ! Je me permets, au nom de tous les membres de l'association et de tous ceux qui sont encore exclus du système social parce qu'ils sont trop âgés pour recevoir des aides, de remercier chaleureusement tous les membres de change.org, de Radio Vivre FM, ainsi que ceux qui se sont ralliés à nous pour diffuser l'information : Ma vérité sur, Handicap.fr, la fédération des usagers des transports et des services publics, le Rotary club de Bergerac Cyrano.

Une lettre adressée à Mme Carlotti et un dossier de presse ont été rédigés sous les conseils toujours aussi précieux de Laurence Gentil, notre conseillère en communication.

## Le dossier Alexia

Dans le cadre de l'action PCH60 et parmi les témoignages recueillis, celui d'Alexia, une adolescente de 14 ans qui s'occupe de sa grand-mère âgée de 65 ans, m'a particulièrement ému et j'ai entrepris une requête auprès de la MDPH de la Creuse pour qu'elle puisse bénéficier de l'ensemble des aides de la PCH. Nous sommes dans l'attente d'une réponse au courrier recommandé que nous leur avons récemment adressé.

## Loto caritatif du 13 avril 2013

Avec une moindre participation que pour le précédent loto (96 personnes), l'ambiance était d'égale intensité et la recette nous a permis d'allouer un chèque de 1000 € à la Fondation Thierry Latran pour la recherche et une somme de 714 € à l'aide Matérielle.

Une page se rapportant à la journée, avec les remerciements, des photos et un récit des moments forts, sera très bientôt mise en ligne dans la rubrique « activités ».

Association SLA aide et soutien : -

Siège social : 3, impasse des Rossignols – Domaine de Chantegrive – 13820 Ensus la Redonne