



# Lettre d'information

N° 116 – août 2021

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

Carte d'identité de 2021 à fin juillet :

Membres / membres actifs	17
Nombre d'adhérents	163
Montant collecté (adhésions + dons)	16 113 €
Mécénats et subventions	18 150 €
Nombre de bénéficiaires	60
Valeur des matériels en prêt gratuit	85 424 €
Valeur de notre parc de matériels	309 130 €

Objectifs 2021 : <http://sla-aideetsoutien.fr/ci.html>

## Bilan des mécénats et subventions

Commune Châteauneuf	750,00 €
Fondation Le Conservateur	5 000,00 €
Fondation ROGER DE SPOELBERCH	6 200,00 €
Fonds Handicap & Société	6 200,00 €
Conseil départemental des BdR	6 200,00 €

Dernière subvention accordée par le conseil départemental pour l'achat de 5 tablettes de synthèse vocale indi 7.

Défi yeno, total des dons	10 930,00 €
	78 donateurs

Investissements à venir :

- 5 poursuites oculaires tobii pceye 5
- 5 ordinateurs Asus 15" core i5

Nous comptons 67 bénéficiaires au 18 août. Nous sommes au-dessus de l'objectif et ces investissements seront une bouffée d'oxygène... pour les deux mois à venir.

## Le roman de Damien PERRIER

Après ses deux publications à propos de la maladie de Charcot : « Abécédaire d'un "Charcot" » et « Entre un regard et un sourire », écrits avec ses yeux par l'utilisation d'une poursuite oculaire.

<https://audeladesmots.jimdofree.com/damien/>

« La quête d'Andrew », Andrew, jeune écossais autiste, était persuadé de la véracité d'une légende voulant qu'au Moyen Âge...

<https://www.bordulot.fr/detail-la-quete-d-039-andrew-561.html>

## Défi YENO : le récit

Mardi 3 août, embarquement sur les bateaux à 5h45 pour rejoindre l'Île d'Yeu... Les nageurs partent de la plage un peu après 8h00, temps couvert, un peu de pluie, mais la mer est calme et le vent tombe vers 10h00. Conditions excellentes, merci Jean-Marie !! 32km et 9h31 plus tard, les voilà arrivés à Noirmoutier, plage des Sables d'Or, des nageurs pour accompagner les champions pour les derniers efforts, bel accueil, beaucoup de chaleur dans les cœurs ...

Chaud au cœur... oh oui ! nageurs héroïques, organisateurs, donateurs et soutiens, notamment celui de notre marraine Nathalie Simon. Des mots qui vont au plus profond de mon âme, essence de la force dont j'ai besoin pour accompagner les malades et leurs proches dans leur souffrance au fil de l'évolution de leur perte d'autonomie.

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

## SMOKE AND IRON FIREFIGHTERS

**Jean Michel GERVOIS, notre cher ami biker...**

Le récit de Jean-Michel :

<http://sla-aideetsoutien.fr/d%E9fi900km.html>

## 127ème congrès national des sapeurs-pompiers

C'est Rita CASO, fondatrice de l'association « Espoir contre la mucoviscidose » qui nous représentera sur le stand des bikers pompiers de l'association MC de Jean-Michel du 13 au 16 octobre Au Parc Chanot à Marseille.

Un immense **MERCI** à Rita et ses bénévoles que vous retrouverez sur le site :

<https://espoir-muco13.fr/>

Et sur facebook :

<https://www.facebook.com/espoircontrelamucoviscidose/>

**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 – 13220 Châteauneuf-les-Martigues