



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). Tissia Louis (Infirmière anesthésiste), Thierry et Jeannine Coudre (Ambassadeurs), ainsi que 20 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 ».
- 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 évènements particuliers.

### Partenaires œuvrant contre la maladie de Charcot :

La Fondation Thierry Latran

Le Réseau SLA PACA

Arcade Assistance service

Le Collectif Solidarité Charcot

L'Etoile bandolaise

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

### Partenaires financiers du programme d'aide matérielle

La Fondation Groupama pour la santé

La Fondation Dominique & Tom Alberici

Le Lions Club de la Côte Bleue

La Fondation Le Conservateur

Conseil Départemental des Bouches du Rhône

Le Fonds Handicap et Société

Christian Coudre

[christian.coudre@sla-aideetsoutien.fr](mailto:christian.coudre@sla-aideetsoutien.fr)

Adresse web

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

