



Agir contre la Maladie de Charcot

GRAIN DE SABLE

Bulletin d'information de l'association

S.L. Action

Sommaire

P 1 Edito

P 2 Rencontre Inter Associations

- Objectif
- Réunion
- Conclusions

P 3 Les Manifestations

- Assemblée Générale
- Tournoi de Pâques à Thouaré

P 4 Les Manifestations

- Concert pour S.L.Action
- Les Foulées du Bord de Loire
- Une date à retenir



EDITO

Courage et dévouement*

Nous avons régulièrement des appels téléphoniques de personnes touchées de près ou de loin par la S.L.A Ils sont tous très émouvants, mais le dernier reçu nous a particulièrement bluffé.

C'est une assistante sociale très émue, qui vient nous parler de courage et de solidarité dans une profession ou c'est une ligne de conduite : Pompier.

Dans cette caserne dont elle s'occupe, un jeune pompier de 41 ans est atteint par la SLA. Il affronte cette maladie avec le même courage qu'il met à combattre le feu ou à sauver une vie ,

Diagnostiqué depuis un an et demi ses muscles répondent encore, mais l'élocution est devenue difficile. Il continue malgré tout à travailler. Son poste de travail a été aménagé. Ceux qui connaissent cette maladie apprécieront la performance

Responsable d'un groupe, il communique en écrivant.

C'est alors qu'une idée est venue des hommes de son équipe. Pourquoi ne pas apprendre la langue des signes ?

Non seulement cela aiderait au dialogue, créerait une dynamique de groupe, mais la connaissance de ce langage pourrait servir par la suite dans ce métier en contact avec des personnes de tous horizons.

La démarche est en cours

Dans cette maladie ou le mot espoir est difficile à prononcer, il est admirable de voir cette solidarité chaleureuse avec la lutte d'un homme contre la maladie.

A vrai dire depuis la création de S.L.Action, la générosité et la solidarité, nous connaissons. Nous avons souvent nommé dans ce journal les entreprises, les clubs sportifs et toutes les personnes qui nous ont aidés moralement et soutenu financièrement l'association.

Nous avons rencontrés des gens formidables. Qu'ils soient tous remerciés

*Devise des pompiers

Guy Gouraud Secrétaire

RENCONTRE INTER ASSOCIATIONS

PARIS 8 Février 2014

La Maladie de Charcot a longtemps été une maladie inconnue. Des associations se sont créées pour réparer cette injustice et faire savoir que tous les jours 4 cas sont diagnostiqués et 2 malades meurent.

A l'initiative de l'ARSLA et de son Vice Président Jean d'Artigues- lui-même atteint de la S.L.A - cette réunion a été programmée le 8 février 2014 à Paris.

L'OBJECTIF :

Etre plus visibles du grand public et donc des pouvoirs publics ;

Développer significativement la collecte de fonds au profit de la recherche et de l'aide aux malades.

LA REUNION :

Quinze associations présentes, des absents excusés, des malades présents, d'autres malades par SKYPE soit une cinquantaine de personnes.

La rencontre commence par la présentation de chaque association avec ses objectifs, ses réalisations et ses manifestations.

Il peut y avoir des différences dans les objectifs, à savoir :

Certaines ont été créées à titre personnel pour financer les aides et soins importants que nécessite cette maladie

D'autres veulent aider la recherche

D'autres aident la recherche et les malades
Nous sommes les seuls à aider les malades et souhaiter financer un projet de maison de vacances.

Toutes veulent faire connaître la Maladie de CHARCOT

La **Conclusion** de Jean d'ARTIGUES qui a retenu

- L'amitié entre tous
- L'énergie de chacun
- La créativité sans borne
- La joie partagée d'être ensemble (enfin !)

Et quelques décisions à mettre en forme

- Une fédération de nos associations sous le nom de **SoLidArité Charcot**
- Une journée nationale le premier dimanche de juillet
- Un site internet commun valorisant l'ensemble de nos événements
- Un groupe de travail Face book pour concrétiser nos décisions
- Une volonté de bénéficier d'une communication commune pour parler avec force d'une seule voix, de manière « festive et bruyante »
- Une caisse commune nous permettant de bénéficier de services professionnels
- Une rencontre annuelle entre élus et permanents des associations



MANIFESTATIONS

ASSEMBLEE GENERALE

Notre assemblée générale prévue le 5 avril a dû être annulée pour des problèmes de santé ne nous permettant pas d'en assurer la préparation matérielle.

Elle est reportée au samedi 13 septembre au lieu habituel Salle du PERRY à 11 heures.

Nous enverrons les convocations aux adhérents et les invitations aux sympathisants en temps utile

C'est en tout 1500 joueurs -venus de parfois très loin - qui sont rassemblés sur le terrain pendant 3 jours

Comme les autres années, il était suggéré aux clubs un don de 1€ par participant Un chèque de 600 € a été remis à l'association par le Président LEVIOL.

Conclusion de la Présidente de S.L.Action

« Je tiens à remercier l'US THOUARE dans son ensemble .D'abord le président, puis tous les dirigeants, les organisateurs, les animateurs, tous les bénévoles qui font de ce tournoi une vraie réussite.

Votre soutien depuis 6 ans à notre association S.L.Action est l'une des belles choses qui nous soit arrivée, cet élan d'humanité, de générosité dans la durée, nous fait chaud au coeur et nous aide à continuer notre combat contre cette maladie redoutable et tellement inhumaine.

Votre aide, celle de tous les clubs participants chaque année au tournoi sont autant de "briques" qui nous permettent d'envisager (bientôt je l'espère) de faire aboutir notre projet. »

TOURNOI de PAQUES de THOUARE les 19,20 et 21 Avril 2014



On ne présente plus le Tournoi de Pâques de Thouaré. S.L.Action y est invité depuis plusieurs années.

Nos sponsors JACQUES METAY IMMOBILIER ET INTERSPORT BASSE GOULAIN sont toujours là pour nous soutenir.

Le samedi rassemblement des petits (de 5 à 8 ans)

Tous revêtus du maillot S.L.Action offerts par nos sponsors.

Le dimanche et le lundi 64 équipes de 9 à 12 ans se sont affrontés. Les maillots des finalistes sont également offerts



CONCERT au profit de SLAction

Jeudi 12 juin 20h30
Eglise Notre-Dame de Toutes Aides,
place Victor Brasch, Nantes

Chœur de l'Académie musicale de Nantes
et
Chorale Plantagenet d'Angers

direction :
Álvaro Martínez León

Antonio
VIVALDI
Magnificat
Salve Régina
Vestro principi
Gloria
Nulla in mundo

Soprano Marie-Agathe Chevalier
Soprano Anne Prouteau
Mezzo-contralto Anne-Claire Couchourel
Orgue Claire Gaudron

Participation aux frais : 12€ (10€ sur réservation)
Réservation : musicademie@orange.fr
Tél. 0240 503 417
Académie Musicale de Nantes : <http://academiemusicalenantes.fr>

Venez soutenir la S.L.Action (contre la maladie de Charcot) (www.slaction.org)



L'Académie MUSICALE de NANTES et sa Présidente Sylviane LE FRANC ont une nouvelle fois présenté un concert de haut niveau.

Les œuvres de VIVALDI : Gloria et Magnificat ont enthousiasmé les personnes présentes.

Les solistes de très grande qualité ont recueilli une ovation.

Comme les autres années 1 € par entrée a été reversé à l'association.

Grand Merci à tous les Choristes, aux Solistes et au talentueux Chef de Chœur



Les FOULEES du BORD de LOIRE le 14 Juin

Une nouvelle fois (4 ans déjà) la section de Ste Luce du Racing Club Nantais nous a conviés à leur manifestation annuelle « Les Foulées du Bord de Loire »

Le lieu : magnifique près de l'Île Clémentine au Stade Porcher à Ste Luce

Les Acteurs : Dominique Averty le Président, Flavien Mateo le metteur en scène de cette journée à grand spectacle, et les 120 bénévoles qui œuvrent pour le bon déroulement de cette Fête.

Après une préparation minutieuse toute la matinée, place aux sportifs l'après midi.



La grande nouveauté, cette année, c'est la course de sport adapté, ouverte à tous les coureurs handicapés.

Elle est suivie, par une course d'1 km, réservée aux enfants nés entre 2001 et 2006.

Puis les Adultes avec les courses de 5,5 km et 12,5 km. Cette année 527 concurrents ont rivalisé sous une chaleur accablante.

Le RCN Ste LUCE reverse 1 € par dossard engagé.
Très belle Fête

UNE DATE à RETENIR

L'association « 25 ARTISTES pour l'ESPOIR » fête ses 20 ans avec une exposition exceptionnelle à **CHANTONNAY du 18 Octobre au 11 Novembre 2014**

Toutes les associations ayant participé depuis l'origine y sont conviées. Nous y serons