



Agir contre la Maladie de Charcot

GRAIN DE SABLE

Bulletin d'information de l'association

S.L. Action

Sommaire

- P 1 **Edito**
- P 2 **Assemblée générale**
- P 3 **Article dans Presse Océan
ICE BUCKET**
- P 4 **Les Manifestations**
- **Tirage de la Tombola**
 - **25 Artistes pour L'Espoir**

Meilleurs Voeux pour 2015

...et au bout



...l'espoir...

EDITO

Histoires de NOËL

Pour beaucoup d'entre nous, Noël c'est l'histoire d'une Maman : Marie, inquiète, car renvoyée d'un endroit à l'autre alors qu'elle est sur le point d'accoucher. L'histoire se termine bien avec la naissance de Jésus enfant porteur d'espoir

Pour d'autres en cette fin d'année 2014, Noël c'est une histoire douloureuse d'une Maman, Marie C*, inquiète pour son fils Jérôme* atteint de la SLA et qu'on se renvoie d'une Unité de Soins palliatifs à l'autre (parfois distante de 200 kilomètres) parce qu'on ne peut pas le garder plus de 15 jours, parce qu'il demande trop de soins, parce qu'il occupe trop de personnel.

Les Unités de Soins Palliatifs - malgré la compétence des Professionnels - sont faites pour un court séjour de répit ou d'extrême fin de vie. Pas pour garder un malade en état stable, fut cet état très grave. Le nombre de lits est insuffisant.

Alors on le véhicule en ambulance, cahotant sur une civière très étroite, lui dont le corps est douloureux et agité de tremblements. Les insuffisances respiratoires sont angoissantes. Comment en est-on arrivé là :

Jérôme est un jeune Papa qui vit avec sa compagne. Il est atteint de la Maladie de Charcot depuis plusieurs années. Il est complètement dépendant. Pour la jeune femme qui travaille dans la journée et passe de nombreuses nuits sans sommeil, les limites de la résistance morale, psychique et physique sont atteintes, elle est épuisée.

Les détresses respiratoires de Jérôme, de plus en plus fréquentes, graves et extrêmement douloureuses, rendent la vie à la maison impossible pour le malade et son confort mais aussi pour son pronostic vital et pour sa femme. Mais que faire ?

Marie C. la maman se rend très souvent au chevet de son Fils pour soulager sa Belle fille. Elle y passe de nombreux jours et de nombreuses nuits. Ce n'est pas la solution.

Nous avons cherché des maisons « de répit » susceptibles d'accueillir Jérôme : il n'y a pas de places ou les délais d'attente sont très longs.

Quelle prise en charge alternative pour ces grands malades dont les fins de vie sont longues et douloureuses et qui exigent beaucoup des personnels soignants ?

Jérôme souhaitait vivre le plus longtemps possible, voir ses enfants grandir mais à l'heure ou nous écrivons -malgré son courage- le combat contre la maladie est difficile.

A l'heure de Noël et de sa « magie », à l'heure des grands débats, nous voudrions croire aux miracles. Les questions sont posées et nous espérons que des solutions réalistes soient trouvées rapidement. Juste un peu d'apaisement et d'espoir pour tous les « Jérôme » de France et leurs familles

*Prénoms d'emprunt

Guy Gouraud

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. C'est pourquoi

Le 13 septembre 2014, les membres de l'association SLAction, se sont réunis au Centre Socioculturel du Perray à Nantes pour tenir leur assemblée générale sur convocation du conseil d'administration.

La présidente constate que 46 membres sur 73 sont présents ou représentés ; le nombre total de voix est ainsi de 46. Madame la Présidente déclare alors que l'assemblée est régulièrement constituée et peut valablement délibérer et prendre des décisions à la majorité requise.

En préambule à cette assemblée générale la Présidente explique le report à cette date tardive de notre A.G. 2013 et excuse 2 membres du Conseil d'Administration absents.

La Présidente procède à la lecture des rapports mis à l'ordre du jour de la présente réunion :

Lecture du rapport moral et présentation des activités de l'exercice 2013;
Lecture du rapport financier relatif aux comptes de l'exercice 2013;
Lecture du budget prévisionnel pour l'exercice 2014;

Conformément à nos statuts qui prévoient le renouvellement par tiers, tous les 3 ans du Conseil d'administration trois personnes sont sortantes

Annie GOURAUD
Alain SEJOURNE
Stéphane GOURAUD

Pas de nouvelles candidatures. Ces trois candidats sont élus à l'unanimité. Le Conseil d'administration se réunira pour l'élection de la ou du Président

Les OBJECTIFS pour 2014

- **CONTINUER le travail entrepris sur « le faire connaître la maladie » en parler à tous niveaux**
- **AIDER le mieux possible les malades et leurs aidants par une écoute et en facilitant leurs démarches (selon nos moyens et nos connaissances)**
- **TENIR pour mener à bien notre projet de Maison .Le projet avance mais les difficultés rencontrées sont importantes.**

Personne ne désirant plus prendre la parole, la présidente ouvre le scrutin sur les résolutions figurant à l'ordre du jour.

L'assemblée générale approuve les dits documents tels qu'ils lui ont été présentés. Ces résolutions sont adoptées à l'unanimité des présents et représentés ;

La Présidente remercie les personnes présentes et les invite au pot de l'Amitié

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est close.



La S.L.A on en parle dans la Presse

ICE BUCKET CHALLENGE

Le fait du jour

Leurs défis face à la maladie de Charcot

SANTÉ. Patients, proches, médecins, chercheurs, soignants, stars ou anonymes, chacun, à sa manière, tente de combattre le terrible mal. Une association existe en Loire-Atlantique

La mode du ice bucket challenge
 « Ça va être difficile, ça va être dur, ça va être long, ça va être fatiguant, ça va être épuisant, ça va être... » C'est ce que se disent les participants à l'Ice Bucket Challenge, le défi qui consiste à verser un seau d'eau glacée sur la tête et nommer trois autres personnes qui doivent également effectuer ce même geste ou verser 100 dollars à l'ALS (association américaine qui lutte contre la maladie de Charcot). Les réseaux sociaux ont fait le reste.

La mode du ice bucket challenge
 « Ça va être difficile, ça va être dur, ça va être long, ça va être fatiguant, ça va être épuisant, ça va être... » C'est ce que se disent les participants à l'Ice Bucket Challenge, le défi qui consiste à verser un seau d'eau glacée sur la tête et nommer trois autres personnes qui doivent également effectuer ce même geste ou verser 100 dollars à l'ALS (association américaine qui lutte contre la maladie de Charcot). Les réseaux sociaux ont fait le reste.

Le CHU d'Angers soigne mais ne guérit pas

Le CHU d'Angers soigne mais ne guérit pas
 « Il y a eu récemment de nouvelles avancées, mais elles sont encore très limitées. On ne peut pas dire que la maladie de Charcot soit guérissable. Cependant, il y a eu des progrès dans la prise en charge des symptômes, notamment dans le domaine de la gestion de la douleur et de la spasticité. Les équipes du CHU d'Angers travaillent en collaboration avec des spécialistes de l'étranger pour améliorer les soins et offrir une meilleure qualité de vie aux patients. »

Trois nouveaux malades par jour
 « La maladie de Charcot est une maladie neurodegenerative qui se caractérise par la perte progressive des neurones moteurs du cerveau et de la moelle épinière. Cela entraîne une paralysie progressive et irréversible des muscles, ainsi qu'une altération de la sensibilité et de la fonction motrice. On estime qu'il y a environ trois nouveaux cas de maladie de Charcot par jour en France. »



Le lundi 6 octobre 2014, le journal PRESSE OCEAN a consacré 2 pages à la Maladie de Charcot.

Nous avons été contactés par Mr Pierre Marie HERIAUD rédacteur en Chef adjoint qui souhaitait faire un article sur la S.L.A suite au très médiatique « ICE BUCKET ».

Nous avons rencontré un journaliste très à l'écoute qui a fait un article complet, clair et très documenté.

Par un pur hasard il parlait de deux malades avec le même patronyme. Cyril notre Fils, et Dominique qui vit à Trélazé. Les parents de Dominique font partie de l'Association depuis plusieurs années

Le point commun entre ces deux malades est : leur féroce volonté de vivre. Le combat est permanent mais combien exemplaire

Grand Merci à Mr Hériaud et à Presse Océan pour ce coup de projecteur sur une maladie dont on parle peu



Parti des Etats Unis à l'initiative du golfeur Chris Kennedy le « ICE BUCKET Challenge » consiste à se verser un seau d'eau glacé sur la tête et nommer trois autres personnes qui doivent également effectuer ce même geste ou verser 100 dollars à l'ALS (association américaine qui lutte contre la maladie de Charcot). Les réseaux sociaux ont fait le reste.

C'est à qui passera dans les médias du monde entier en relevant le défi. Hommes politiques, chefs de grosses entreprises américaines, vedettes de la chanson, du cinéma ou sportifs de tous ordres sont passés à l'acte, pour des raisons plus ou moins avouables, mais, ils l'ont fait. De nombreux particuliers se sont également « mouillés » pour cette cause

Bilan de l'opération les journaux, radios et télévisions ont plus parlé de la Maladie de Charcot en 3 mois que pendant 20 ans auparavant.

L'association américaine a récolté près de 100 millions de dollars.

En France les retombées pour les principales associations ont également été très positives en termes de dons.

En ce qui nous concerne, pas de dons, mais un article dans Presse Océan.

Un nombre de visites plus important sur notre site et des appels de personnes souhaitant donner pour la recherche. Nous les avons orientés vers les associations spécialisées.

Dons collectés
94,3 millions de dollars pour l'association ALS (vs 2,7 millions à la même époque en 2013 et 64 millions sur toute l'année 2013)

2,1 millions de nouveaux donateurs
En France 3 fois plus de dons pour l'ARSLA
Source [US](#) et [Fr](#)

Facebook
2,4 millions de vidéos partagées (au 18/08)
28 millions de personnes ont « liké », posté ou commenté le sujet [source](#)

Twitter
Plus de 12,5 millions de tweets [source](#)

Un seul souhait : Que cet élan généreux dope la recherche

25 ARTISTES pour L'ESPOIR

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

Toutes les associations (24) ayant participé depuis l'origine y sont conviées. **Nous y étions**



Créée en 1994, 3 lieux d'expo : Mouilleron le Captif, Chantonay, Les Sorinières .1000 œuvres acquises ; 460000 € remis aux 39 associations présentes sur les 3 sites)

114 artistes participants. **BRAVO pour ce Bilan !!!**

Cette année grosse organisation compte tenu du nombre d'artistes et d'associations.

Le résultat a dépassé les espérances 115 œuvres vendues, **50000 € de dons distribués** aux associations, dont **3020 € pour SLAction**.

Un très grand succès du livre d'art édité à cette occasion pour illustrer cette « success story »

Nous remercions Denis BONNET, l'association Artistes pour l'Espoir, le ROTARY CLUB de Chantonay, tous les artistes et les généreux donateurs.

Cette manifestation est un véritable moment de grâce et de chaleur humaine

<http://www.artistes-pour-lespoir.fr/>

TIRAGE de la 4ème TOMBOLA

Le 28 novembre 2014, pour la 4^{ème} fois Mr Morvan PDG de Saint Herblain Automobiles (DISTINXION) nous recevait dans son nouveau show room.

La jeune chanteuse Laura Chab (participante à the Voice en 2012) animait la soirée avec un mini récital talentueux et plein de promesses.

Une centaine de présidents et représentants de clubs étaient présents, à l'invitation d'INTERSPORT Basse Goulaine.



Pour cette année 15 Clubs de basket et football ont accepté le partenariat proposé.

Falleron Touvois Basket, FC Vertou, CSAR Basket, US Thouaré, Basse Goulaine Basket, Stade Couéronnais FC, Elan des Sorinières Foot, US Loire Divatte, ES Haute Goulaine Foot, Herbadilla Football, Hirondelle Football, FC Castel Fiacrais, St Denis Foot de Mauves USJA basket Carquefou et Donges FC.

3705 carnets vendus soit 55575 billets.

Le tirage des Gros lots dont Une Fiat PANDA a été effectuée en présence de Me GACHET huissier (qui intervenait bénévolement)

La voiture a été gagnée par le Club de Foot Hirondelle de St Julien de Concelles



Merci à Mr MORVAN de son aide pour l'acquisition de la voiture et pour la réception somptueuse

MERCI aux Sponsors pour leur fidélité

**INTERSPORT BASSE GOULAINNE et REZE
JACQUE METAY IMMOBILIER
SODEBO**