



Agir contre la Maladie de Charcot

GRAIN DE SABLE

Bulletin d'information de l'association

S.L. Action

EDITO

Sommaire

- P 1 **Edito**
- P 2 **Assemblée Générale**
- P 3 **Tombola 2015**
- P 4 **Concert à Nantes**
- Manifestations à Venir**
- Salon du Livre à PORNIC**
- Chorale CHANTER la VIE**
- Foulées du Bord de Loire**



2016

C'est avec un peu de retard que vous recevez ce nouveau « Grain de Sable »

L'évolution de la maladie a nécessité l'hospitalisation de notre Fils d'où une présence plus importante à ses côtés.

Cela me donne l'occasion de mettre en évidence les difficultés rencontrées dans l'accompagnement des malades dépendants lors de l'hospitalisation et ensuite pour un maintien éventuel à domicile.

A l'hôpital, une règle s'impose. Seule la présence des aidants familiaux est autorisée, sachant que pour la plupart, ces malades sont totalement paralysés et ne parlent plus. Ils sont dans l'impossibilité d'appeler et de faire part de leurs besoins. La communication par l'intermédiaire d'une tablette suppose de la part du personnel hospitalier une connaissance du matériel, ce qui n'est pas le cas et cela se comprend.

Tout ceci pour dire que la présence d'une tierce personne dans la chambre est nécessaire pour éviter des situations dramatiques.

Les aidants familiaux, essaient d'être présents mais 24h sur 24, la limite de la résistance physique et morale est vite atteinte.

Alors pourquoi la présence des auxiliaires de vie qui accompagnent le malade au quotidien à la maison, n'est-elle pas autorisée en hôpital. Elles connaissent parfaitement le fonctionnement des outils de communication, les différents besoins du malade exprimés par un simple regard. Il est évident qu'elles ne sont pas là pour remplacer le personnel infirmier, mais pour faciliter leur tâche et les appeler en cas de nécessité, assurant ainsi une sécurité du malade et un gain de temps pour un personnel soignant souvent débordé.

Le maintien à domicile des malades atteint de S.L.A ou d'autres maladies invalidantes est un autre problème récurrent dans tous les appels que nous recevons à l'association.

Il nécessite des organisations difficiles à mettre en place. Il s'agit de trouver des personnels formés pour assister 24h sur 24 ces malades dépendants nécessitant des actes à la limite du médical. Tout cela relève de la gageure.

On peut lire dans la presse la volonté « proclamée » des politiques de maintenir à domicile les personnes dépendantes. Dans la pratique il est difficile de trouver des auxiliaires de vie formés. Ils ou elles font un métier difficile pour un salaire proche du Smic.

Voilà, en raccourci l'état des lieux des malades SLA et de leur entourage. Toutes les associations font le même constat et souhaiteraient qu'en 2016 les choses évoluent vers des décisions pratiques.

Guy Gouraud

ASSEMBLEE GENERALE

Le 3 Octobre 2015, 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 50 membres sur 70 sont présents ou représentés ; le nombre total de voix est ainsi de 50.

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 remercie Madame Benatre adjointe à la santé de la Mairie de NANTES de sa présence

Elle explique le report à cette date tardive de notre A.G. 2014

Elle excuse 1 membre du Conseil d'Administration absent.

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 2014 ;
- Lecture du rapport financier relatif aux comptes de l'exercice 2014 ;
- Lecture du budget prévisionnel pour l'exercice 2015 ;

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

Marie Catherine FAUCHON
Christiane TESSIER
Guy 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 2015

- **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****

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 lesdits 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 invitent au pot de l'Amitié

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



LA TOMBOLA 2015

Malgré la peine liée au décès de Xavier Morvan, son épouse et sa fille Noémie ont tenu à organiser comme tous les ans, la réception pour le tirage de la tombola le 27 novembre 2015

Nous avons été accueilli une nouvelle fois dans le Showroom de St HERBLAIN AUTOMOBILES (DISTINXION) en présence de

- Me GACHET huissier de justice à Nantes qui en assurait -gratuitement- le bon déroulement
- Des Responsables des Clubs Participants
- Des membres de l'association

Pour cette année 15 Clubs de basket, football et tennis ont accepté le partenariat proposé et nous les remercions

Association Thouaréenne de Tennis, DONGES, FC Football Club Castel Fiacrais, Basket Club Basse Goulaine, Falleron Touvois Basket, Etoile Sportive Vertou Foot, US Loire Divatte Foot, Entente Sportive des Marais, ES Haute Goulaine Foot, CSAR Basket, Stade Couéronnais FC, Elan des Sorinières Foot, Herbadilla Football, Hirondelle Football, USJA basket Carquefou,

Le bilan : 3730 carnets vendus soit 55950 billets

15 gros lots dont une voiture et un écran plat

- 5 mini Babyfoot
- 20 Grands Sacs à Roulettes de marque
- 20 sacs à Roulettes Intersport
- 20 Sacs à Dos à roulettes
- 20 Survêtements
- 20 SWEAT
- 60 Ensembles Tee shirt+ short
- 100 Ballons foot ou basket (10 lots de 2 boites de balles)
- 100 maillots foot ou basket
- 50 Mini Ballons
- 1 Sac raquettes tennis

Le tirage des Gros lots dont Une voiture SUZUKI Alto GL 1,0 SP a été effectué en présence de Me GACHET

Le Gagnant est un jeune joueur de l'USJA CARQUEFOU BASKET. Il en est ravi



DECES de XAVIER MORVAN PDG de St HERBLAIN AUTOMOBILES (DISTINXION)

En cette fin juillet 2015, Xavier MORVAN nous a quitté brutalement.

Fidèle soutien de notre association, il nous recevait tous les ans depuis 4 ans pour le tirage de notre TOMBOLA.

Superbe réception pour tous les représentants de Clubs participants. En 2014, nous avons atteint des sommets avec la présence de LAURA CHAB chanteuse Nantaise.

Chaque année il nous aidait pour l'acquisition de notre gros lot (Une Voiture).

Nous sommes profondément touchés par cette disparition.

Nous garderons le souvenir d'un humaniste généreux, enthousiaste et attentif aux autres

Merci à Mme MORVAN et sa Fille NOEMIE pour l'aide à l'acquisition de la voiture et pour la réception chaleureuse

MERCI aux Sponsors pour leur fidélité

**INTERSPORT BASSE GOULAINNE et REZE
METAY IMMOBILIER**

CONCERT au profit de SLAction

L'Académie MUSICALE de NANTES et sa Présidente Sylviane LE FRANCO ont souhaité une nouvelle fois faire parler de SLAction

Dimanche 6 décembre 2015

En l'église ND de Toutes Aides à Nantes,

Die Schöpfung (La Création).

Haydn

Instrumentistes du conservatoire d'Angers,

Solistes :

Marie Pierre Blond Soprano

Johan Viau, Ténor

Cédric Lotterie, Baryton



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

Grand Merci à tous les choristes, solistes, musiciens et au talentueux chef de chœur **Alvaro Martinez LEON**

Nos Prochaines MANIFESTATIONS



Pour plus d'infos allez sur le site du SALON

<http://salondulivrepornic.jimdo.com/>

Le Dimanche 22 Mai 2016
Concert avec la Chorale Chanter la Vie

3 chorales s'unissent pour soutenir les personnes atteintes de la maladie de Charcot

Avec les chorales : "la chorale du Vignoble" (Clisson), "Chanter La Vie / Les Voix de l'Espoir" (Loire Atlantique) et Les amis de l'harmonica" de Basse-Goulaine

Répertoire éclectique avec la participation (habituelle) du public **Entrée libre**

Le Samedi 18 JUIN 2016
Le RCN Ste LUCE nous invite à ses
FOULEES du BORD de LOIRE