



Agir contre la Maladie de Charcot

# GRAIN DE SABLE

Bulletin d'informations de l'association

## S.L. Action

### Sommaire

P 1 Edito

P 2 Assemblée Générale 2011

P 3 Informations Diverses

- Le SITE S.L.Action
- Tombola 2012 :C'est parti
- La Maison des Aidants

P 4 Les Manifestations du Premier semestre 2012

- Tournoi de Pâques de Thouaré
- Les Foulées du bord de Loire
- Panneaux lumineux à Nantes

### EDITO

André Mercerais, malade S.L.A est parti en début d'année « dans un autre monde pour se reposer »

Il faut dire que pendant 3 ans il avait tellement lutté .Contre la maladie d'abord, au nom de la vie, et pour briser cette prison sans barreaux .Puis contre cette omerta autour de la S.L.A, connue depuis 150 ans, qui torture 7 à 8000 malades en France, et tue chaque année près de 1000 personnes et pour laquelle, il n'y a toujours pas de traitement efficace.

Il faisait partie de notre Conseil d'Administration, mais avait décidé de créer sa propre association pour collecter des fonds pour la recherche. Il voulait au nom de tous les malades redonner du sens au mot « ESPOIR »

Comme nous, Il était révolté par le manque de moyen accordé aux chercheurs. Il a alerté les politiques de tous bords et de tous niveaux .Il a hurlé, gueulé contre leurs réponses « langue de bois »

Ce n'est pas son courage, ni sa volonté qui lui ont manqué, mais son souffle qui l'a trahi. Une fois de plus la S.L.A a fait taire ce combattant exemplaire, mais si André a perdu temporairement son combat, pour nous la guerre continue.

Si vous souhaitez aider la recherche son association« André combat la SLA » est toujours aussi dynamique

En ce qui nous concerne, nous lui avons promis juste avant qu'il ne nous quitte de poursuivre notre action – tant que nous le pourrons - pour faire connaître la S.L.A et aider les malades et leur famille.

Pour terminer cet édito sur une note d'espoir je voudrais évoquer cette recherche qui lui tenait à cœur.

Nous avons dans notre dernier journal parlé du nombre de publications sur la S .L.A qui avaient doublé dans les dix dernières années.

Lors du dernier Congrès au Canada en septembre 2011 un des principaux chercheurs Jean Pierre JULIEN (interview Radio Canada du 27 Novembre 2011) estimait que toutes les connaissances acquises l'ont été dans les 5 dernières années. Sans donner de faux espoirs et de délais pour des résultats significatifs, il pense que les années à venir verront « un déblocage »de la recherche fondamentale et par voie de conséquence des avancées thérapeutiques notables.

Tu vois André, le combat continue et il semblerait qu'il y ait de nouvelles munitions

Guy Gouraud Secrétaire

## ASSEMBLEE GENERALE DE L'ANNEE 2011

Le 31 mars 2012, 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 57 membres sur 75 sont présents ou représentés ; le nombre total de voix est ainsi de 57. 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 rend un hommage à André MERCERAI, malade S.L.A, membre du Conseil d'Administration, décédé le 3 janvier 2012. Son combat reste exemplaire**

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 2011 ;  
Lecture du rapport financier relatif aux comptes de l'exercice 2011 ;  
Lecture du budget prévisionnel pour l'exercice 2012 ;

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

GUY GOURAUD  
CHRISTIANE TESSIER  
THIERRY PROVOST

Nous n'avons pas reçu à ce jour de nouvelles candidatures, en conséquence ces trois personnes se représentent  
Ils sont réélus à l'unanimité.  
Le Conseil d'administration se réunira pour l'élection de la ou du Président



### Les OBJECTIFS pour 2012

- **Finir le Site et le faire vivre**
- **Refaire la plaquette de S.L.Action**
- **Entreprendre de nouvelles démarches pour faire évoluer notre « Projet Evasion »**
- **Obtenir le plus d'infos possibles pour aider et fédérer les malades (Lieux d'accueil, orientation vers les aides etc.)**

**Il y a du travail à faire, il nous faut votre aide pour continuer notre combat pour tous les malades.**

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.**

### Election du nouveau Conseil d'Administration

#### La présidente Annie Gouraud est réélue

**Trésorier: Thierry PROVOST**  
**Secrétaire: Guy GOURAUD**  
**Caroline DELECLUSE**  
**Stéphane GOURAUD**  
**Colette OLIVAUD**  
**Christiane TESSIER**  
**Christian TESSIER**  
**Alain SEJOURNE**

## INFORMATIONS DIVERSES

### LE SITE S.L.Action

Nous en parlions depuis quelques temps. Nous avons fait des appels pour la recherche d'adhérents ou sympathisants pouvant nous aider à construire ce site « vitrine » qui nous semblait nécessaire. N'ayant pas eu de réponse, nous avons décidé de contacter des sociétés spécialisées.

Trois personnes ont été chargées des démarches Alain Séjourné le responsable du projet, Annie et Guy en suppléants. Caroline est également venue donner un coup de main, pour pallier une défection temporaire.

Début de l'aventure pour des novices. Intéressant

Nous avons contacté 4 entreprises qui nous ont toutes reçus pour évaluer nos besoins. Nous avons reçu quatre devis et le Conseil d'Administration-sur avis de la commission- a choisi celui qui semblait proposer le meilleur travail au meilleur prix.

C'est la Sté INEXTCOM basée à Nantes qui a été retenue.

Ensuite gros travail pour choisir la charte graphique, pour fournir les textes, les photos, les informations que nous voulions mettre en ligne.

Maintenant le site existe .Après les visites importantes des premiers jours, nous avons en général 5 à 6 visites par jour.

Nous avons été contactés par 4 personnes.

Après une formation « l'équipe Site » continue de se rencontrer pour le faire vivre et le mettre à jour régulièrement.

Un très grand Merci à ALAIN pour son implication dans ce très gros travail

<http://www.slaction.org>

Allez régulièrement rendre visite à la rubrique « ACTUALITES » N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques et nous transmettre des informations que vous souhaiteriez voir paraître

### LA TOMBOLA 2012

Devant le succès de la Tombola 2011, JOCELYN, nous a proposé de repartir pour une nouvelle aventure

Pour cette année 12 Clubs de basket et football ont acceptés le partenariat proposé.  
Falleron Touvois Basket, FC Vertou, CSAR Basket, US Thouaré, Saint Aignan FC, Stade Couéronnais FC , ES Haute Goulaine Basket, Elan des Sorinières Foot, US Loire Divatte ,ES Haute Goulaine Foot ,Herbadilla Football ,Hirondelle Football

**Les billets sont en vente à 2 €, soit 30 € le carnet.**

Les très beaux lots sont tous fournis gratuitement par des sponsors INTERSPORT BASSE GOULAINNE, JACQUES METAY IMMOBILIER et UMBRO. **Le premier lot, la voiture** sera achetée au meilleur prix avec DISTINXION

Le tirage au sort aura lieu le 30 novembre à l'occasion d'une soirée spéciale

### **DEMANDEZ VOS BILLETS**

#### **R.V à la Maison des Aidants à NANTES le 23 Mai 2012**

Répondant à une invitation de Solène Evrard psychologue, Caroline et Annie s'y sont rendues ce jour. Assistait également à l'entretien Sophie Mercier conseillère sociale.

La Maison des Aidants à été crée par la Ville de Nantes pour être un lieu de soutien et de répit pour les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées.

Echange sur la S.L.A. et ses difficultés tant physiques que psychologiques. Jusqu'à maintenant la Maison des Aidants n'a pas eu de demande venant d'aidants de malades S.L.A., mais l'équipe est ouverte à cet accueil.

Nous les leur avons fait part de notre difficulté à avoir (malgré les actions et animations) connaissance des malades et fédérer les familles et les proches.

Nous resterons en contact. S.L.Action et La Maison des Aidants échangeront leurs informations selon les besoins des malades.

## LES MANIFESTATIONS

### Tournoi de foot de Thouaré sur Loire 7, 8, 9 avril 2012

Nous ne présenterons plus le tournoi de Pâques de l'US THOUARE, qui fêtait ses 70 ans. Pour la 4<sup>ème</sup> année l'association était invitée par le Président Alain Le VIOL et son Conseil d'administration. Durant 3 jours, malgré un temps un peu menaçant, 110 équipes et 1000 enfants de 6 à 13 ans ont participé avec l'enthousiasme de leur âge.

Il avait été demandé à chaque équipe de participer à hauteur de 1 € par joueur au profit de S.L.Action.

Le premier jour tous les enfants de 5 et 6 ans portaient le tee shirt avec le slogan «Agir contre la Maladie de Charcot »

Un stand de l'association avec tirs aux buts nous a permis des échanges de tous ordres avec grands et petits

Des informations sur l'association sont données en permanence par le speaker officiel.



Le moment fort et émouvant c'est toujours le rassemblement de tous les jeunes footballeurs sur le terrain central pour former les lettres S.L.A

Le bilan financier est d'environ 960 €.

Merci à JACQUES METAY IMMOBILIER pour la fourniture des teeshirts et maillots et également à INTERSPORT BASSE GOULAINNE pour la fourniture de produits que nous avons vendus sur le stand.



### Les Foulées des Bords de Loire avec le Racing Club Nantais section Ste LUCE LE 16 juin 2012

Pour la 2<sup>ème</sup> année le Racing Club Nantais nous a invité à ses Foulées du bord de Loire. Le soleil était au RV

Les organisateurs avaient souhaité remettre 1 € à l'association par dossard à l'arrivée.

Animation mini stade pour permettre aux enfants de découvrir les plaisirs de l'athlétisme. Courses pour enfants. Initiation à la marche nordique. A 17 h 30 Course des 10 Km label FFA Régional



Affluence record 752 inscrits pour 712 à l'arrivée

Un chèque de 712 € + 10 € supplémentaires donnés par des participants a été remis à l'association par Philippe Roux Président du RCN Ste LUCE et Flavien Matéo.

Merci également à toute l'équipe de bénévoles actifs organisés et enthousiastes.

Pour nous sur le stand journée d'informations et de communication sur la S.L.A Dans la presse régionale, 2 articles ont fait connaître la Maladie de Charcot et l'association

### 21 Juin Journée Mondiale de Lutte contre la Maladie de Charcot

Du 11 au 21 Juin

On en parle sur les

Panneaux lumineux

de la

Ville de NANTES

