



Agir contre la Maladie de Charcot

# GRAIN DE SABLE

Bulletin d'information de l'association

## S.L. Action

## Sommaire

### P 1 Edito

### P 2 Informations diverses

- Rencontre avec Mr Villette Vice Président Conseil général Vendée
- Assemblée générale
- Rencontre avec Les Papillons de Charcot

### P 3 Les Manifestations

- Remise des Lots Tombola 2012 Herbadilla la Chevrolière FC Vertou
- Tournoi de Pâques à Thouaré

### P 4 Les Manifestations (suite)

- Concert pour S.L.Action
- Les Foulées du Bord de Loire

La Recherche



## EDITO

La Maison de répit

Un de nos Malades aujourd'hui disparu nous disait que pour une association telle que la notre, l'important était, de ne pas se tromper d'objectifs.

Faire connaître la maladie, nous en avons déjà parlé je crois que nous avons bien travaillé dans ce domaine même s'il faut continuer.

Aider les malades et leur famille reste un sujet sensible. Depuis le début de l'année, nous avons eu environ 25 appels. Ensuite, il arrive souvent que nous n'ayons plus de nouvelles. Dans cette maladie à évolution rapide « l'effet miroir » est redoutable et éloigne des associations. Pour cet objectif nous souhaiterions être plus efficace mais les bénévoles manquent. Et pourtant les malades et leur famille ont tellement besoin d'aide à l'annonce du diagnostic.

Reste notre projet « EVASION »

Objectif ambitieux. Devant l'ampleur du projet et les difficultés rencontrées il nous est arrivé de douter de la pertinence.

Nous aurions pu effectivement décider d'aider la recherche, Dans cette S.L.A ou il y a peu d'espoir, chacun se réveille le matin en espérant que ce jour nouveau voit un chercheur découvrir dans son labo la molécule qui permettra de donner un sens au combat de chaque malade.

Des associations nationales comme la Fondation Thierry LATRAN ou l'ARSLA œuvrent déjà très bien, mais la route est longue.

Pendant ce temps la, les malades, leur famille (conjoint, enfants) et les aidants sont confrontés à la vie de tous les jours avec son lot de difficultés de tous ordres : épuisement physique et moral, problèmes financiers, peur du lendemain.

**Alors nous avons rêvé qu'ils puissent -pendant quelques jours - mettre entre parenthèses la maladie, les faire changer d'horizon, leur apporter une autre vie, dans un autre cadre, leur offrir un album de photos plein de « bons » souvenirs.**

Nous rêvons tout éveillés, nous sommes très entourés et nous pensons comme Don Helder Camara que « Si l'on rêve tout seul ce n'est qu'un rêve mais si l'on rêve à plusieurs, c'est déjà une réalité »

Guy Gouraud Secrétaire

## INFORMATIONS DIVERSES

### Rencontre avec Mr VILLETTE Vice Président du Conseil Général de VENDEE

**Lundi 7 janvier 2013**

Lors de l'exposition « 25 Artistes pour l'Espoir » à Chantonnay (Vendée) nous avons rencontrés Mr Gérard Villette maire de la ville qui nous accueillait .Il nous avait proposé de nous recevoir pour parler de l'Association et de nos projets.

Le 7 janvier nous avons donc présenté à Mr VILLETTE notre association, parlé de la maladie et des difficultés des malades atteints.

Nous avons évoqué notre Projet Evasion.

Mr VILLETTE connaissait parfaitement le dossier que nous lui avons remis auparavant .Il nous a parlé des différentes possibilités envisageables pour atteindre notre but.

Il nous confirme que le Conseil Général n'a pas pour vocation d'aider financièrement ce type de projet, mais il peut nous mettre en relation avec différents organismes ou personnes pouvant faciliter la réalisation.

Il est convenu que nous allons faire part de notre entretien au Conseil d'administration, et que nous nous reverrons

Entretien très constructif .Très grand merci à Mr VILLETTE pour l'écoute et le temps passé avec nous

## ASSEMBLEE GENERALE

**Le 23 mars 2013**, 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 51 membres sur 73 sont présents ou représentés ; le nombre total de voix est ainsi de 51.

En préambule à cette assemblée générale la Présidente rend un hommage à Eliane Labory, malade S.L.A, membre de l'association, décédée en octobre 2012

Lecture du rapport moral et présentation des activités de l'exercice 2012

Lecture du rapport financier relatif aux comptes de l'exercice 2012;

Lecture du budget prévisionnel pour l'exercice 2013;

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

Colette OLIVAUD  
CHRISTIAN TESSIER  
Caroline DELECLUSE

Une nouvelles candidature, Marie Catherine FAUCHON maman d'un jeune malade, et membre de l'association depuis plusieurs années .Ces quatre candidats sont élus et réélus à l'unanimité. Le Conseil d'administration se réunira pour l'élection de la ou du Président

### Les OBJECTIFS pour 2013

**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 (il reste encore beaucoup de « briques » à approvisionner avant d'ouvrir le chantier)**

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.**

### Rencontre avec Gilles BONNEFOND Président des Papillons de Charcot

Le 11 avril, nous avons rencontré Gilles Bonnefond président des « Papillons »

Echanges intéressants sur les buts et les projets de nos 2 associations qui se rejoignent sur l'aide pratique aux malades. Les difficultés sont grandes mais la volonté d'aboutir est commune.

Gilles envisage une rencontre entre toutes les associations qui luttent contre la S.L.A. Excellente idée que nous soutenons

## MANIFESTATIONS

### Remise des Lots de la Tombola 2012

Plusieurs clubs, nous ont invités pour la remise des lots de notre tombola .A l'occasion d'un verre de l'amitié, il nous est ainsi possible de parler de notre association, de la maladie de Charcot et des buts poursuivis.

#### Invitation du Président HUITOREL du Club l'HERBADILLA de La Chevrolière



Nous sommes très heureux de pouvoir contribuer à cette action en faveur de la SLA et nous remercions Jocelyn Groc de nous avoir sollicités pour cette opération, a déclaré Jean-Yves Huitorel, président de l'Herbadilla football. D'un côté, cela permet aux licenciés de réduire le prix de leur licence et de l'autre d'aider S.L.Action à concrétiser son projet. Je m'engage à renouveler l'opération la saison prochaine. »

#### Invitation du Président SOLLEUX du FC VERTOU

C'est lors d'une soirée très festive que le Président SOLLEUX réunissait tous les joueurs, bénévoles, sponsors et associations liés à ce Club très convivial de Vertou.

Au cours de cette soirée les lots de la tombola ont été remis aux gagnants, ainsi qu'un chèque à une association créée suite au décès par leucémie d'un jeune joueur du club. Chaudes ambiances où l'on peut se rendre compte que la solidarité est une valeur importante au sein de ce club

### Tournoi de foot de Thouaré sur Loire 6, 7, 8 avril 2013

Pendant 3 jours –malgré un temps frisquet- c'est la foule des grands jours sur le terrain de Thouaré. 90 équipes présentes, 1200 joueurs de 6 à 12 ans venus de l'ouest et de la région parisienne. Comme les autres années les jeunes footballeurs du samedi (6, 7,8,9 ans) étaient revêtus du maillot « SLAction Agir contre la Maladie de Charcot »



Dimanche ce sont les U10 et U11 qui s'affrontaient Thouaré et St Nazaire s'imposaient dans leur catégorie respective.

Lundi journée des U13. Déjà un bon niveau technique Victoire de Ginglin Cesson sur Arcueil



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

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

**Le bilan financier est d'environ 900 €.**

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

Merci au Président Le VIOL et son Conseil d'Administration pour leur invitation et leur implication dans notre combat

## Concert au profit de SLAction

Le 5 avril 2013 en l'Eglise Notre Dame de Toutes Aides



Le chœur de l'Académie de Musique de Nantes avec la chorale et l'orchestre Plantagenet d'Angers ont donné Le Messie de G.F. Haendel, version Mozart.

Environ 300 personnes présentes. Sur une idée de Christiane Tessier, la Présidente Mme Sylviane Lefranc a souhaité associer SLAction à cette soirée. Une information a été donnée en début de spectacle et des tracts distribués avec chaque programme. **Un don de 263 € a été effectué par l'Académie de musique.**

Très belle Soirée

## Les Foulées du Bord de Loire le 15 Juin



Le Racing Club Nantais section Ste Luce innovait cette année avec sa course nature autour de l'île clémentine et le stade Philippe Porcher. 597 arrivants sur le 12km5, 65 sur le 5km5 et 76 sur la course enfants. Cela représente donc 738 athlètes qui ont arpentés les chemins, champs, routes,... des Bords de Loire.

**Comme les autres années 1 € était versé à l'association par coureur à l'arrivée soit un don de 662 € pour SLAction**

**Merci au Président Dominique Averty son Bureau et toute la troupe de bénévoles**

## LA RECHERCHE

Depuis la création de ce journal, nous suivons avec « ESPOIR » la progression de la Recherche sur la S.L.A. Plusieurs bonnes nouvelles

Dans notre bulletin de décembre 2011 un graphique montrait l'évolution du nombre de projets de recherche qui ont doublé en 10 ans

Mise en commun au niveau européen (Congrès du Réseau Européen à Sheffield début Juin) et mondial (Congrès de Chicago en décembre 2012) des différents résultats.

On remarque également que des laboratoires envisagent de créer des consortiums de recherche (Biogen Idec) et s'engagent à consacrer 10 millions de dollars sur trois ans au financement de projets.

La recherche sur les marqueurs très importante en France (Inserm Tours et Strasbourg) et en Europe (Hollande) progresse de manière remarquable.

La découverte de nouveaux gènes responsables de la SLA et la mise au point d'un nouveau modèle animal (poisson zèbre) laisse entrevoir des avancées dans la conception de médicaments.

Différents essais thérapeutiques ont été réalisés ou sont en cours avec plus ou moins de résultats encourageants. Malgré la déception réelle, les échecs sont aussi sources d'informations.

Les cellules souches restent un des grands espoirs des malades. Certains labos font état de résultats spectaculaires (Precisionstemcell, Neuralstem, Institut Sanford-Burham aux USA et des labos en Israël) mais les chercheurs français restent très prudents dans ce domaine.

Et enfin le Projet PULSE -lancé par l'ARSLA sur 1000 malades- qui a pour but de « trouver les causes de la maladie, anticiper son évolution et trouver de nouveaux traitements" (*vaste programme que nous espérons depuis longtemps*)

Si vous souhaitez plus de renseignements sur tous ces sujets

<http://www.fondation-thierry-latran.org/fondation/>

<http://www.wars-asso.com/>