



Agir contre la Maladie de Charcot

GRAIN DE SABLE

Bulletin d'information de l'association

S.L. Action

Sommaire

- P 1 **Edito**
- P 2 **Le Projet EVASION**
- Le Projet
 - Les démarches
- P 3 **Le Projet EVASION**
- Ou en sommes-nous ?
- P 4 **Les Manifestations**
- Concert pour S.L.Action
 - La TOMBOLA 2013

EDITO

Pour cette nouvelle année toute l'équipe de S.L.Action, vous présente ses meilleurs vœux

Nous souhaitons une année riche de résultats aux chercheurs du monde entier, et que leurs performances dans la lutte contre la S.L.A soient encore meilleures que les années précédentes.

Qu'ils sachent que tout comme eux, tous les jours 24h/24, parfois jusqu'à l'épuisement, des familles et des aidants de tous ordres luttent pour essayer d'adoucir la vie de leurs malades.

Nous aurons un vœu commun que nous formulons tous les ans depuis la création de l'association : que le mot ESPOIR puisse faire briller les yeux de nos malades.

En ce qui nous concerne le combat continue, nous allons essayer d'être au plus près des familles pour leur apporter une aide efficace.

Cette année 2013, nous avons été en contact avec une douzaine de malades ou de familles de malades.

Nous avons mis dans nos objectifs de tout faire pour participer à la Solidaire du Chocolat, mais la course a été annulée

Vous verrez que ce « Grain de sable » est consacré en grande partie à faire le point sur la réalisation de notre objectif : Le Projet EVASION

Nous revenons sur le projet depuis son origine et au stade actuel

Nous avons rêvé un moment en milieu d'année de le concrétiser mais la réalité administrative ou politique nous a ramené sur terre ou plutôt à quai.

BONNE ANNEE

Guy Gouraud Secrétaire



OU EN SOMMES NOUS avec le PROJET EVASION?

Dans les Statuts de l'association (créée il y a maintenant 5 ans), un de nos objectifs était le **Projet EVASION**

LE PROJET :

S.L.Action souhaite proposer aux familles touchées par la S.L.A. de bénéficier, à un coût restreint, de quelques jours de véritables vacances dégagées des contraintes matérielles liées à la maladie et de cette manière, profiter pleinement, en famille, de moments précieux, parce qu'ils sont comptés.

Le logement acquis par S.L.Action disposerait des équipements adaptés. Il offrirait toutefois un cadre qui ne rappelle pas le milieu médical.

Au-delà de la location à coût restreint de la résidence, le rôle de l'association serait de faciliter les nombreuses démarches liées aux aides logistiques à mettre en place pour un séjour agréable.

En un mot nous rêvons que les malades et leur famille 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.

LES DEMARCHES :

Le Financement

Se donner les moyens : grâce aux manifestations et aux Mécènes.

Nous n'avons à ce jour pas demandé de subventions aux Elus ni organismes sociaux

Trois sources de financement

1. Les Manifestations

- Tournoi de foot de Thouaré tous les ans depuis le début
- Randonnée Jogging du PERRAY
- Opération Maillots de Foot, 2 années de suite
- Spectacle de Danse à la Chevrolière
- Tournoi de Foot de Basse Goulaine 1 année
- Course Elle et Lui (10 km au Petit Port à Nantes)
- Animations diverses à Ste Marie sur Mer avec le Club de Foot et les commerçants
- Foulées Solidaires au Grand Blottereau
- Les foulées du bord de Loire avec le Racing Club Nantais depuis 3 ans
- Journée d'Information Super U Dalby
- Tombolas en partenariat avec 9, 12 puis 16 Clubs de Sport depuis 3 ans
- Don de l'ACBG Basse Goulaine
- 25 Artistes pour l'Espoir Exposition de Peintures et Sculptures 1 année
- 3 Concerts de l'Académie Musicale de Nantes

2. Le MECENAT

La plus grosse part du financement

- Sté SODEBO
- INTERSPORT Basse Goulaine et Rezé
- Jacques METAY IMMOBILIER
- DISTINXION AUTOMOBILES
- Groupe DUBREUIL 1 année

3. Les Cotisations et les Dons de Particuliers

- Environ 80 adhérents fidèles et plus de 150 sympathisants qui apportent un fond de financement important pour la marche de l'association

Les Démarches auprès des Pouvoirs publics

- Rencontre avec le Conseil Régional Pays de Loire
- Rencontre avec le Conseil Général de Vendée
- Rencontre avec le Conseil Général de Loire Atlantique
- Rencontre avec des Maires de communes susceptibles de nous accueillir

ET ALORS OU EN SOMMES NOUS ?

Le Financement

Le projet est estimé à 400000 €. Nous possédons un peu plus de la moitié du budget estimé.

Les Recherches sur le terrain .

En 2010 nous avons envisagé l'achat d'une maison neuve en plein centre de St Gilles Croix de Vie, mais nous étions loin du compte au niveau budget. Nous avons poursuivi les démarches auprès de différents interlocuteurs pouvant nous apporter des solutions. Des manifestations nous ont permis de rencontrer des élus qui semblaient très à l'écoute.

L'ESPOIR.

Puis au mois d'avril 2013 appel de la mairie de St Gilles Croix de Vie pour un RV avec Mr le Maire et son directeur de cabinet.

Deux propositions sont faites dans la ville même

- Un appartement dans une résidence
- Une maison en mauvais état, inoccupée depuis 10 ans mais en bord de mer à l'entrée du port

Nous visualisons les deux possibilités, et là, pas l'ombre d'un doute, c'est la maison à l'entrée du port qui nous séduit, par son emplacement. Le site rêvé pour des malades paralysés, la mer, le va et vient des bateaux qui passent, un jardin juste devant, un petit parc, une plage juste à côté bénéficiant d'une rampe permettant l'accès en fauteuil. Enfin, le lieu idéal pour une évasion de la maladie telle que nous l'avons toujours souhaité pour notre projet

Cette maison appartenant au Conseil Général, nous envisagions de bénéficier d'un bail emphytéotique ou pour un temps déterminé, notre budget nous permettait de faire les travaux nécessaires à la remise en état du bâtiment, et sa mise aux normes les plus innovantes, pour les plus lourds handicaps, **ceci sans demander de subvention à quiconque**. On s'y voyait déjà !!!!! Surtout les malades et leurs proches.

Mais nous nous sommes heurtés à bien des vicissitudes, cette maison étant située dans le domaine portuaire..... ne pouvait être utilisée que par une association ayant le mot "mer ou maritime" dans son nom ! je puis vous dire que nous ne sommes pas restés inactifs pour obtenir la mise à disposition de ce lieu, mais les instances supérieures ont eu raison de notre acharnement.

Chose un peu surprenante que nous ne comprenons pas bien (peut-être faudrait-il nous l'expliquer en détails) cette maison à laquelle personne ne s'intéressait depuis fort longtemps, dès que nous l'avons "convoitée" serait devenue un projet pour y faire la billetterie de l'île d'Yeu !!! Franchement faut-il un tel lieu pour une simple billetterie et qui en plus ne fonctionne qu'une petite partie de l'année ?

Vous aurez bien noté notre déception et voire notre amertume, d'autant que nous ne comprenons pas bien ou plutôt n'osons pas comprendre les raisons profondes de cette situation.

Nous resterons vigilants sur le devenir de cette maison

Nous sommes actuellement en contact avec la mairie de La Guérinière dans l'île de Noirmoutier pour un projet neuf dans une résidence face à la mer

En attendant de réunir les fonds, nous envisageons de louer une maison adaptée en bord de mer pour les mois d'été. Les critères que nous nous sommes fixés font que cette démarche s'est révélée beaucoup plus difficile que prévu mais ceci reste d'actualité.

Actuellement nous réfléchissons à la suite à donner à ce projet.

MANIFESTATIONS

LA TOMBOLA 2013



Pour le tirage de la tombola le 29 novembre 2013, nous avons été accueilli une nouvelle fois par Mr MORVAN patron 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 16 Clubs de basket et football ont accepté le partenariat proposé.

Falleron Touvois Basket, FC Vertou, CSAR Basket, US Thouré, 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, St Denis Foot de Mauves USJA basket Carquefou Donges FC, St Joseph de Porterie Foot

Le bilan : 3845 carnets vendus soit 57675 billets

17 gros lots dont une voiture et un écran plat
 16 Sacs UMBRO Grand Format
 16 Sacs ERREA Joueurs
 16 Sacs HUMMEL TL
 16 Sacs à dos KAPPA
 100 Maillots Foot ou Basket
 70 Ballons Foot ou Basket
 100 Ensembles tee shirt+ short



La voiture a été gagnée par une personne de St mars du Désert. Le billet lui avait été vendu par son petit fils qui joue au FC VERTOU

Merci à Mr MORVAN de son aide pour l'acquisition de la voiture et la réception en ses locaux

Les autres gros lots sont tous fournis gratuitement par des sponsors que nous remercions pour leur fidélité

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

CONCERT au profit de SLAction

Le 8 décembre 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 un nouveau concert

Le REQUIEM de MOZART

Direction / ALVARO MARTINEZ LEON

Accompagnement à l'orgue par Claire Gaudron

80 Choristes du

CHŒUR ACADEMIE MUSICALE de NANTES

CHŒUR PLANTAGENET d'ANGERS

SOLISTES : Yen-Ju Peng, ténor Thomas Coison,
 Baryton Anne Prouteau, soprano Christine Gerbaud,

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 260 € a été effectué par l'Académie de musique.

Très belle Soirée