



GRAIN DE SABLE

Bulletin d'informations de l'association

S.L.Action

Sommaire

P 1 Edito

P 2 Informations Diverses

- La Maison de Répit Ou en est on ?
- Résultats Recherche de Mécénat
- Le site Internet

P 3 Informations Diverses

- Ceux qui nous aident
- Tombola 2011 :C'est parti
- **L'assemblée générale le samedi 24 septembre**

P 4 Les Manifestations du Premier semestre 2011

- Tournoi de Pâques de Thouaré
- Harmonie Cup à Basse Goulaine
- Les Foulées du bord de Loire

EDITO

Il y a maintenant un peu plus de 3 ans, nous décidions après de nombreuses questions et hésitations, de créer S.L.Action. Nous avons des objectifs précis énoncés dans les statuts .Où en sommes nous ?

Faire connaître la S.L.A.

Nous sommes sur la bonne « voix ». Nos nombreuses manifestations sportives de tous ordres, les opérations maillots de foot ,les différents articles dans les journaux, les panneaux lumineux à Nantes ont permis sur un **plan local** de parler de La Maladie de Charcot et d'informer

Interpeller les pouvoirs publics.

Dans ce domaine, pas d'action directe, sinon différentes démarches auprès du Conseil Général de Vendée et de Loire Atlantique, ainsi qu'auprès du Conseil Régional et des différents élus locaux. Pas de retombées directes dans l'immédiat mais déjà nous avons fait savoir que nous existons pour d'autres actions plus concrètes quand nous aurons du temps

Aider et fédérer les Malades et leur famille.

Ce bilan n'est pas très positif.

Nous avons été en contact sur les différents départements des Pays de la Loire avec quarante à cinquante familles étant ou ayant été touchées par la maladie.

Actuellement nous sommes à 1 à 2 appels par mois .Nous avons essayé d'écouter et d'orienter Malheureusement de nombreux malades sont décédés et les familles pour diverses raisons respectables souhaitent prendre de la distance après cette période douloureuse

Si nous avons pu aider parfois, faciliter des dossiers, nous n'avons pas réussi à fédérer et pour nous c'est un échec qui nous interroge sur notre utilité et la continuité de l'association.

Et pourtant quand le doute survient, nous avons à nos côtés tous ces gens formidables - les voisins, les amis, les adhérents, les sympathisants, et ceux dont je parle en page 3- qui nous soutiennent moralement et physiquement

Il y a aussi et surtout les malades, ceux qui nous ont quittés et ceux encore présents qui au quotidien, dans leur « prison sans barreaux » se battent avec une énergie qui ne peut que nous booster et nous servir d'exemple.

Tous ces hommes et femmes nous rappellent que nous n'avons pas le droit de baisser les bras. Expression tellement parlante dans cette maladie

Guy Gouraud Secrétaire

INFORMATIONS DIVERSES

La Maison de Répit ! Où en est-on ?

Au milieu du gué !!!

Le financement

Malgré toutes les manifestations organisées, et le soutien **très très** généreux de SODEBO, actuellement nous sommes prêts de la moitié du budget nécessaire au financement du projet, pour le seul investissement.

Le projet St GILLES

La maison que nous envisagions d'acheter sur plan est maintenant terminée et vendue. Le promoteur nous avait réservé une option que nous n'avons pas pu confirmer.

Comme indiqué dans le dernier bulletin, il est hors de question que nous nous lancions dans le projet si nous n'avons pas 90% du budget.

D'autre part, nous avons choisi St Gilles Croix de vie en raison de la présence de la Villa Notre Dame (centre de rééducation) qui aurait pu accueillir nos malades. Notre visite à l'Agence régionale de santé en septembre dernier laissait planer des doutes quant à la vocation de cette maison à rester centre de rééducation.

Dans ce cas le choix de St Gilles serait vraisemblablement remis en cause

Et le choix de créer une maison de répit ?

Devant les difficultés à réaliser ce projet, il arrive que nous nous posions la question de savoir, si notre idée est une bonne idée.

Ces fonds que nous avons récoltés ne seraient ils pas mieux utilisés à aider la recherche .Puis de temps en temps, - sur les Forums - nous ressentons vivement le besoin des malades et des familles de sortir de leur cadre de vie, de leur isolement, de leur train-train quotidien, pour aller prendre l'air ailleurs.

Nous avons toujours pensé que cette maison devrait fonctionner à plein et par conséquent être ouverte en priorité aux malades S.L.A mais aussi à d'autres personnes atteintes de maladies rares et invalidantes

Nous sommes actuellement en pleine réflexion à ce sujet, et si vous avez des suggestions à faire, elles seront les bienvenues.

Résultats RECHERCHE de MECENAT

Nous avons déposé **début octobre**, par l'intermédiaire d'une adhérente, un dossier à la Fondation GROUPAMA.

Pas de suite donnée à ce jour. A noter que cette Fondation GROUPAMA est très impliquée dans la lutte contre les maladies rares et orphelines en général (3 millions d'Euros sur 5 ans) et la Maladie de Charcot en particulier

Voir le site <http://www.fondation-groupama.com/>

Le 19 novembre 2010 ,76 courriers ont été adressés nominativement aux chefs d'entreprises du Grand Ouest, ainsi qu'à quelques sociétés d'importance nationale.

Dans ces dossiers : Une lettre de « motivation », un descriptif chiffré du Projet, une information sur la Maladie de Charcot et sur l'Association et ses activités.

Nous avons reçu 14 réponses personnalisées très encourageantes. Ces entreprises avaient déjà des actions pour d'autres associations et ne pouvaient par conséquent pas se disperser.

Une seule réponse positive, le Groupe DUBREUIL entreprise vendéenne que nous remercions.

LE SOUTIEN DE SODEBO

Une nouvelle fois la Sté SODEBO, nous a renouvelé son soutien financier.

Qu'ils en soient très vivement remerciés

Le site S.L.Action

Dernier Appel .Notre site est toujours en stand by et donne une image négative de notre association

Nous recherchons toujours un ou des bénévoles capables de nous le rendre attrayant et surtout actif

Si vous connaissez quelqu'un qui sait ou qui peut être notre Webmaster, il sera le bienvenu.

Si nous ne trouvons pas, nous reverrons notre position sur la communication par internet. Il est vrai que nous hésitons à utiliser nos fonds pour financer ce site.

INFORMATIONS DIVERSES

Ceux qui nous Aident

Une association, malgré toute la bonne volonté de ses bénévoles, ne peut fonctionner financièrement qu'avec l'aide de donateurs

Nous voulons aujourd'hui mettre en avant ces entreprises et surtout ces Chefs d'entreprises qui ont entendu notre message

Tout d'abord **SODEBO** que l'on peut qualifier de Mécène compte tenu de l'importance des dons effectués. Cette entreprise vendéenne de St Georges de Montaigu déjà très impliquée dans l'aide à la recherche médicale a décidé rapidement, de nous soutenir dans notre combat.

Ensuite **JACQUES METAY IMMOBILIER**, Promoteur aménageur de Ste Luce sur Loire qui est un fidèle du premier jour.

Puis grâce à Jocelyn GROG, notre « agitateur d'idées » deux autres Chefs d'entreprises, **INTERSPORT BASSE GOULAIN**, (Magasins de sport à Clisson et Basse Goulaine) et **DISTINXION** (1ER Réseau national de vente de véhicules d'occasion multimarques) ont accepté de se joindre à Jacques Metay Immobilier pour nous aider en sponsorisant nos manifestations sportives, par des maillots à nos couleurs et des lots à distribuer

Enfin le **SPORT** est à nos côtés. Quel symbole d'aider à faire connaître une maladie qui paralyse les muscles !

Le **FOOT** avec de nombreux clubs amateurs de la Région Nantaise, qui nous invitent régulièrement à leurs manifestations. **Thouaré, Basse Goulaine, FC Goélands à Ste Marie**. Egalement 20 à 25 Clubs qui depuis 2 ans participent à l'opération maillots de foot et que nous avons déjà cités dans les bulletins précédents. De nombreuses familles possèdent chez eux des maillots qui parlent de la Maladie de Charcot

Le **HAND BALL** avec le **HBCN (Hand Ball Club de Nantes)** qui nous a déjà accueilli l'année dernière pour un match. Une autre manifestation devait avoir lieu cette année, mais elle a du être annulée pour des raisons indépendantes de leur volonté

Le **ATHLETISME** avec le **RCN (Racing Club de Nantes)** qui nous a invité l'année dernière à la Course ELLE et LUI et remis un chèque de 1000 €

Cette année le **RCN Ste LUCE** fête ses 20 ans et nous associe à sa journée (voir en dernière page le compte rendu)

Nous pouvons citer également **SUPER U DALBY** et le **CREDIT MUTUEL** qui nous apportent leur soutien et **les Commerçants de Ste Marie sur Mer** qui ont organisé une journée autour de l'association

UN GRAND MERCI a TOUS CES PARTENAIRES



Comme nous vous l'avions déjà annoncé nous organisons une grande tombola .Le principe découle de deux constatations

- Notre association cherche des fonds
- Les clubs sportifs ont tous les ans des difficultés à boucler leur trésorerie.

Sur une idée de Jocelyn, il est décidé d'organiser une tombola en partenariat avec des clubs sportifs de la région

Les Clubs proposent au moment de la prise de licence un carnet complet de tombola soit 15 billets pour la somme de 20 €. Les billets sont en vente à 2 €, ce qui permet au joueur d'économiser 10 € sur sa licence. Le club garde 2/3 des sommes récoltées et reverse 1/3 à l'association.

9 Clubs ont acceptés de participer : US Thouaré, ACBG Foot Basse Goulaine, Etoile Sportive Haute Goulaine foot et basket, Football club Vertou, St Joseph de Porterie foot, St Médard omnisport, Couëron Football club, ASPTT Nantes

Nous pouvons également vendre des billets directement et dans ce cas les sommes récoltées sont entièrement pour l'association.

Les très beaux lots sont tous fournis gratuitement par des sponsors dont vous voyez les logos sur le billet **INTERSPORT BASSE GOULAIN**, **JACQUES METAY IMMOBILIER** et **UMBRO**. Le premier lot, la voiture sera achetée au meilleur prix avec **DISTINXION**

Le tirage au sort aura lieu le 25 novembre à l'occasion d'une soirée spéciale

DEMANDEZ VOS BILLETS

ASSEMBLEE GENERALE de S.L.Action

Retenez votre date : **Samedi 24 septembre à 11 heures**

Notre assemblée générale aura lieu comme l'an passé à la Salle du PERRY 85 rue du Perray, auprès de LECLERC PARIDIS

Nous enverrons aux adhérents quinze jours avant la date les papiers nécessaires au vote, mais une fois de plus, **tous les sympathisants sont invités.**

LES MANIFESTATIONS

Tournoi de foot de Thouaré sur Loire 23, 24, 25 avril 2011

Nous ne présenterons plus le tournoi de Pâques de l'US THOUARE. Chaque année, l'association est vraiment mise en avant par tous les dirigeants et bénévoles sous la houlette du Président Patrick Auray

Durant 3 jours, sont réunis 130 équipes et 1100 enfants de 6 à 13 ans. 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 d'échanger avec les nombreuses personnes présentes

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 1500 €. A chaque fois dans ce tournoi, nous ressentons une empathie et une chaleur humaine qui nous conforte dans notre combat.

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.

Club ACBG de BASSE GOULAINNE Le 5 juin 2011 HARMONIE CUP

Journée éducative organisée pour les joueurs de football de moins de 15 et moins de 17 ans.

- Rencontres disputées par les équipes
- Stands d'informations à destination des joueurs et éducateurs
- **Stands de présentation des associations Ariane Epilepsie et S.L.Action**

Chaque club alternait match de football et stand d'information. Excellente journée un peu perturbée par la pluie.

MERCI au Président Jacky Corduan et à Anne Courvaisier pour leur accueil

Les Foulées des Bords de Loire avec le Racing Club Nantais section Ste LUCE LE 18 juin 2011

Une journée dans le vent. Malgré cela, une affluence record pour ces 20^{ème} Foulées des Bords de Loire.

A cette occasion S.L.Action était associé au RCN. Nous avions un stand de présentation et d'information. Des annonces au micro ont été diffusées en permanence

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

A partir de 15H 30 nombreuses animations, pour les 6/15 ans, initiation à la marche nordique, course pour enfants à 16h30 puis à 18h00 les 10 Km ouvert aux Cadets à vétérans Animation par Dominique Chauvelier (30 sélections internationales, et plusieurs fois champion de France de marathon)



573 Coureurs ont terminé les 10 Km parcourus dans le cadre enchanteur du Stade PORCHER et de l'île Clémentine.

En raison du vent aucun record n'a été battu

Un chèque de 573 € a été remis à l'association par Philippe Roux Président du RCN Ste LUCE.

Merci également à Flavien Matéo le chef d'orchestre de cette grande manifestation

Une fois de plus, le sport est présent à nos côtés. Au risque de se répéter, mais nous nous devons de le dire, nous avons rencontré des gens formidables, à l'écoute, ouverts aux autres et une convivialité exceptionnelle.