



# GRAIN DE SABLE

Bulletin d'informations de l'association

## S.L. Action

### Sommaire

- P 1 Edito
- P 2 Assemblée Générale 2010
- P 3 Informations Diverses
- Journée informations à SUPER U DALBY
  - Le Site Internet
  - Radio Cote d'Amour
  - Quelques dates à retenir
  - La TOMBOLA
- P 4 Informations Diverses
- La Maison de Répit .Ou en est on
  - Les Fondations : Recherche de fonds
  - Les Créateurs d'Espoir : Evolution des publications
  - Les Acteurs Français

### URGENT

**LA SOLIDAIRE du CHOCOLAT**  
part de Nantes le 11 mars 2012.  
Transat très médiatisée réunissant un  
Mécène, un Bateau, une Association.

**Nous voudrions y participer.**

**RECHERCHONS MECENE  
POUVANT NOUS VERSER 25000€  
DONT 60% DEDUCTIBLES des  
IMPOTS**

[www.lasolidaireduchocolat.com/](http://www.lasolidaireduchocolat.com/)

### EDITO

Au lendemain de la Tombola ...

Je tiens à remercier, au nom de l'Association S.L.Action et des malades pour lesquels notre action est menée :

D'abord **Monsieur MORVAN** pour nous avoir reçu chaleureusement en ses locaux, avoir été à notre disposition (ainsi que son personnel) attentif et vigilant à ce que tout se passe bien, avoir offert un pot et un buffet « royal » et créé de ce fait une ambiance très conviviale

J'y associe tout de suite les autres sponsors (**Jacques METAY IMMOBILIER** à Sainte Luce sur Loire, **INTERSPORT** à **BASSE GOULAIN** et **UMBRO** l'équipementier sportif) qui ont offerts de très beaux lots pour le plaisir des gagnants. Bien sûr on y retrouve **ST HERBLAIN Automobiles** qui a fourni à l'association une très belle voiture à un prix très compétitif.

Et **Jocelyn**, le discret, le généreux, le fédérateur, pivot central entre les clubs, les sponsors et l'association, qui fourmille d'idées et sait faire passer la communication entre tous. Depuis que nous le connaissons, il est devenu la cheville ouvrière de l'association et un ami précieux.

A tous les **dirigeants des clubs et leurs bénévoles**, ayant participé à cette opération d'envergure, je dis merci de votre implication dans cette tombola malgré, pour certains, des difficultés à faire participer leurs licenciés. Depuis que nous côtoyons les différents clubs, j'ai une grande admiration pour vous tous qui œuvrez auprès des jeunes, sans compter votre temps, en leur inculquant des valeurs de solidarité et de respect de l'autre. Je suis heureuse de vous connaître.

**J'ajouterai un remerciement particulier, à tous nos proches, adhérents et sympathisants qui depuis la création de l'association (et même avant) nous soutiennent par leur amitié sans faille et travaillent sans relâche pour faire vivre l'association. Nous avons beaucoup de chance d'être aussi bien entourés.**

Les maîtres mots de cette opération sont solidarité et contact humain, dans une société que l'on dit individualiste cette soirée prouve le contraire, nous apporte un immense réconfort et nous pousse à nous dépasser et continuer le combat.

Nous continuerons pour tous les malades à « Agir contre la maladie de Charcot » pour qu'à terme elle soit vaincue. C'est sur ce mot d'ESPOIR que je termine mon message

**Le Conseil d'administration se joint à moi pour vous souhaiter une  
EXCELLENTE ANNEE 2012**

Annie Gouraud Présidente

## ASSEMBLEE GENERALE de l'ANNEE 2010

Le 24 Septembre 2011, 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 55 membres sur 83 sont présents ou représentés ; le nombre total de voix est ainsi de 55. Madame la Présidente déclare alors que l'assemblée est régulièrement constituée et peut valablement délibérer et prendre des décisions à la majorité requise.

Lecture du rapport moral et présentation des activités de l'exercice 2010;

Lecture du rapport financier relatif aux comptes de l'exercice 2010;

Lecture du budget prévisionnel pour l'exercice 2011;

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

Annie GOURAUD  
Alain SEJOURNE  
Stéphane GOURAUD

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

Alain Séjourné fait le point sur La Maison de répit. Le projet « MAREIS » de St Gilles Croix de Vie est abandonné. Nous n'avons pas pu réunir en temps et en heures les fonds nécessaires pour l'achat de la maison.

Ce type d'acquisition est trop lourd financièrement pour notre jeune association et nous devons reconsidérer notre action pour obtenir dans les meilleurs délais un lieu de vacances pour les malades et leur famille.

**Le projet n'est surtout pas abandonné, mais sera repensé sur des objectifs plus réalistes.**

### Conclusions de la Présidente

Si l'A.G. a été reportée au 2<sup>ème</sup> semestre cette année c'est pour des difficultés personnelles, mais ce n'est pas l'idéal, Actuellement la tombola bat son plein, et tout cela se mélange. Dans cette période les adhérents sont trop sollicités financièrement. (D'une part l'appel à cotisation pour 2011 et en même temps la vente de tickets de tombola). Nous reviendrons donc à une A.G. au printemps 2012

### Ce que nous avons réussi :

Communiquer sur la Maladie au travers des manifestations que nous avons initiées et auxquelles nous avons été associées, et sur les panneaux lumineux de la ville

Créer des liens forts avec différents clubs de sport qui répondent toujours présents

Obtenir l'aide de plusieurs sponsors sportifs, ce qui fait que nos couleurs sont portées par un très grand nombre de jeunes dans les clubs (il faut dire que dans cette action, rien n'aurait été possible sans Jocelyn, nous lui devons tout dans ce domaine)

Intéresser des mécènes qui nous ont fait confiance pour la réalisation de notre projet de Maison de Répit.

### Les points qui restent à travailler :

Avoir un site internet vivant et à jour, qui soit la vitrine de l'Association, qui montre que nous existons, que nous avons des projets. Le C.A. prend des contacts avec des sociétés créatrices de sites, fait établir des devis, et fera le choix du prestataire

Repenser la « Maison de Répit »

Réussir à fédérer les malades et leurs proches pour que nous soyons solidaires face à ce drame. Si nous n'avons que très peu d'appels de malades, cela ne veut malheureusement pas dire qu'il n'y a plus de malades S.L.A dans les Pays de Loire. Comment être « visible » qu'ils sachent que nous sommes proches et prêt à apporter notre aide ? Le site internet, c'est vrai, mais ce n'est pas tout

Nous manquons cruellement d'un vivier de bénévoles (autres que ceux qui œuvrent habituellement) Il est indispensable pour une bonne marche de l'association que les tâches soient réparties afin qu'elles ne pèsent pas trop lourd sur les mêmes.

**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 à l'unanimité des présents et représentés les dits documents tels qu'ils lui ont été présentés.

La Présidente remercie les personnes présentes et les invite au pot de l'Amitié

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

## INFORMATIONS DIVERSES

### JOURNEE d'INFORMATION à SUPER U DALBY

Le samedi 15 octobre nous avons été accueillis par Mr LEROYER Directeur du Super U Dalby.

Nous avons deux objectifs :

- Parler de la SLA et de l'association
- Vendre des Billets de Tombola

Toute la journée, nous avons un stand dans l'entrée Principale.

Tous les objectifs ont été atteints

De nombreuses personnes sont venues spontanément au stand .Elles connaissaient la maladie ou avait un proche touché. Plusieurs médecins généralistes, nous ont encouragés dans notre combat.

Nous avons vendu 165 tickets de tombola. Plusieurs dons ont été effectués soit environ 400 € pour l'association

### Le site Internet

Le Conseil d'Administration a décidé la création d'un Site Nous avons consulté 3 agences et 1 web master et après une étude détaillée des offres effectuée par Alain, nous avons choisi en réunion de CA l'offre d'INEXTCOM .Cette offre présentait le meilleur rapport qualité /prix

Le site devrait être en ligne vers début février

### Radio Côte d'Amour

**Radio Côte d'Amour** qui couvre la région nantaise et la presqu'île guérandaise a diffusé la semaine dernière un message radio sur S.L.Action suite à une interview qu'un journaliste était venu faire. Entretien percutant. Un seul appel consécutif à ce message

<http://www.streamakaci.com/radios/player/flashplayer.php?radio=radiocotedamour>

### Election à la Présidence de S.L.Action

Le C.A. réuni le 18 octobre 2011 à reconduit Annie Gouraud dans ses fonctions de Présidente

### A vos agendas .....2012

- **La prochaine Assemblée Générale**, en tenant compte des dates de vacances du printemps, les 24 ou 31 mars peuvent convenir (à voir les salles municipales disponibles)
- **Les foulées du bord de Loire** Le R.C.N. nous invite à nouveau (si possible, moins de vent) ce sera le **SAMEDI 16 JUIN**

## LA TOMBOLA



Le tirage de la tombola a eu lieu le 25 novembre 2011 à la Concession DISTINXION à St HERBLAIN  
En présence de

- Me GACHET huissier de justice à Nantes
- Des Responsables des Clubs Participants
- Des membres de l'association

Comme nous vous l'avions déjà annoncé nous organisons une grande tombola en partenariat avec 9 clubs sportifs de la région :

US Thouaré, ACBG Foot Basse Goulaine, Etoile Sportive Haute Goulaine foot et basket, Football club Vertou, St Joseph de Porterie foot, St Médard Foot et Tennis de Table, FC Couëron, ASPITT St Herblain Foot

37500 Billets imprimés ,32910 billets vendus dont 31665 par les Clubs et 1245 par l'association

Au niveau de la communication, on peut dire que de nombreuses personnes (jeunes et leurs Parents) ont entendu parler de la maladie et de l'association.

Nous avons rencontré tous les Présidents de clubs et leurs adjoints et avons échangé sur le « pourquoi » de l'association et nos objectifs

Au niveau financier c'est environ 9000 € net pour l'association

**La remise des chèques  
Par les Clubs**



**MERCI à tous les Participants (Voir l'EDITO en première page)**



**La GAGNANTE**

**Mme Lydie GOURDIN  
Secrétaire fidèle et zélée de  
Haute Goulaine Basket**

**La liste des N° GAGNANTS a été transmise aux clubs et est jointe à l'envoi de ce journal**

## La Maison de Répit ! Où en est-on ?

A diverses reprises, et lors de notre assemblée générale nous vous avons fait part de nos interrogations quant à la réalisation de ce projet dans des délais raisonnables

Nous avons beaucoup réfléchi avec le Conseil d'administration.

De nouvelles pistes doivent être envisagées.

Annie a pris contact avec le CCAH (Comité Coordination Action Handicap) Cet organisme se charge de trouver des fonds pour des projets de constructions associatives liées au handicap.

Nous sommes allés à une réunion de remises des prix pour 2011. Cette réunion, nous a confortés dans l'idée que la construction de Maison de répit pour des malades et leur famille est une nécessité vitale. D'autre part il est nécessaire d'adosser ce projet à un établissement médical. Cette réunion nous a permis de rencontrer des personnes concernées par ce même projet.

Nous avons eu connaissance de la création du « **village répit La Salamandre** » à **St Georges sur Loire** (entre Angers & Nantes) Nous avons pris contact avec le Directeur. Christiane et Annie irons le visiter, pour connaître son fonctionnement et savoir s'ils accepteraient de recevoir des malades SLA ;  
Autre adresse, **l'association RIVAGE à créé un centre à St MOLFF** pour recevoir en séjour des personnes handicapées, là aussi nous avons pris contact avec l'association et irons voir leur réalisation.

Dans ce même ordre d'idée, Annie a rappelé **La VILLA NOTRE DAME à St Gilles Croix de Vie**. Elle fonctionne toujours. Une partie est devenue un Ets de soins de suite polyvalente, surtout gériatrique. Il reste une partie rééducation avec notamment 13 kinés. Le directeur est un médecin le Dr BABIN J. François qui est présent sur place les mardis & jeudis ; il officie également à la clinique Sud Vendée à Fontenay le Comte.

Nous continuons les recherches, et comme toujours si vous avez des suggestions, elles sont bienvenues

### Recherches de Fonds auprès des Fondations

Nous avons envoyé 2 dossiers

**Fondation GROUPAMA** : Nous n'avons pas été retenus

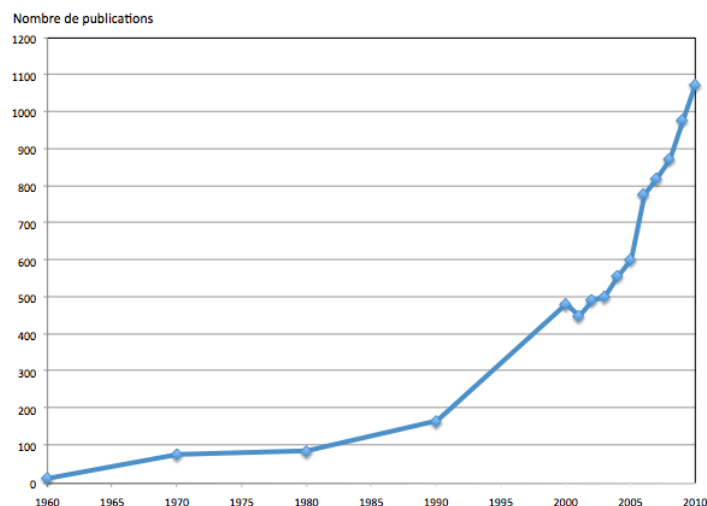
**Fondation GENERALI ATOUT SOLEIL**.

L'appel était surtout pour l'aide au handicap dans les moyens de communication. C'est l'Association « Les PAPILLONS de CHARCOT » qui a été retenu pour son « KIKOZ ». Très bon choix car cet appareil d'un prix très abordable est très utile aux malades SLA et toute personne ayant des difficultés de langage

## Les CREATEURS d'ESPOIR

### Evolution du nombre de publications scientifiques sur la S.L.A dans le Monde

En interrogeant la base de données de la littérature médicale internationale [Pub Med](#) avec les mots clés « *amyotrophic lateral sclerosis* », on obtient la représentation suivante :



Dans les années 60, la recherche est quasi inexistante. On remarque un léger intérêt en 1990(150) puis une croissance importante à partir de 2000(450) pour arriver en 2010 à plus de 1050 publications. La S.L.A commence à intéresser les chercheurs et cette progression de la recherche permet d'entretenir une lueur dans les yeux des malades et de leurs proches

En France 2 Principaux acteurs

**FONDATION THIERRY LATRAN**  
17 rue Fondary 75015 PARIS Tél 01 45 78 39 08  
[www.fondation-thierry-latran.org](http://www.fondation-thierry-latran.org)

La Fondation vient d'ouvrir son 4ème appel à projets. Elle finance déjà, 22 projets de recherche s'étalant sur 3 ans et originaires de toute l'Europe, tout cela sous le contrôle strict de la Fondation de France.

La Fondation veut accélérer le volet thérapeutique. Ce 4ème appel à projets devrait permettre de recevoir plusieurs demandes de financement axées sur des potentialités thérapeutiques. «Passer de l'académique au thérapeutique».

**ARSLA** 75 avenue de la République 75011 Paris  
N° Vert : 0 800 600 106 <http://www.arsla-asso.com/>

La plus ancienne des Associations. Elle finance depuis plusieurs années entre 7 et 8 projets de recherche par An pour un montant de 3 à 400000 €

**Si vous voulez soutenir la recherche, vous pouvez adresser vos dons à ces associations porteuses d'Espoir**