



DOSSIER PARTENARIAT

SOUTENONS POUR AIDER

>>> NOUS SOUTENIR

CONTACT
LOIC METAIS
06 08 18 19 25
loicmetais@gmail.com

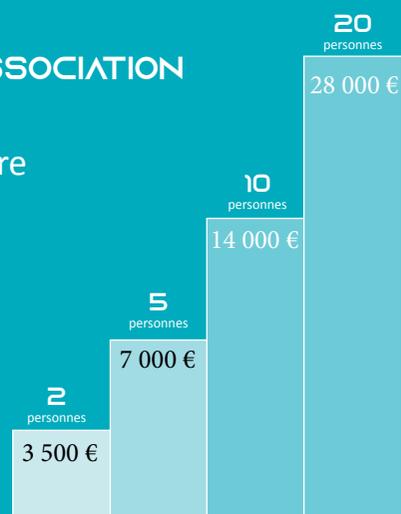
>>> NOUS SOUTENIR

VOTRE PARTICIPATION AIDE L'ASSOCIATION S.L.A AIDE ET SOUTIEN POUR

Acheter de nouvelle poursuite oculaire et ordinateur.

Coût unitaire moyen d'une poursuites oculaires : 1 400 €

Coût unitaire moyen d'un ordinateurs compatibles : 400 €



Allez LOIC !



Suivez l'évènement sur <https://www.facebook.com/events/426518584585019/>

VIVRE CETTE EXPERIENCE A TRAVERS NOS ECHANGES DE VIDEO ET COMMENTAIRES



- **Christian** a créé l'association SLA Aide et Soutien en 2012
- **Christian** aide avec son association des personnes atteintes de la SLA (maladie de Charcot)
- **Christian** recherche des fonds pour que son association achète des poursuites oculaires et des ordinateurs, seuls moyens de communiquer des malades
- **Christian** prête ces poursuites oculaires à des malades gratuitement et sans caution
- **Christian** aide ainsi actuellement plus de 90 malades avec cette technologie mais souhaite en aider toujours plus
- **Christian** connaît bien l'importance des poursuites oculaires pour les malades
- **Christian** est lui-même atteint de SLA (maladie de Charcot) depuis 2005
- Depuis 2010, la poursuite oculaire est le seul moyen de communication pour **Christian**

SOMMAIRE :

- 1 • Le mot du Président Christian Coudre p.3-4
- 2 • La maladie de Charcot p.5
- 3 • Les actions et besoins de l'association p.7
- 4 • Objectif Corée 2019 p.8-9
- 5 • Comment soutenir ce projet p.10



Les nageurs du défi 2018 traversée Phare de Planier – Carry en juin: 17 Km

>>> NOUS SOUTENIR

1. LE MOT DU PRESIDENT CHRISTIAN COUDRE

Se sentir utile, c'est rester vivant. Telle est la devise de Christian Coudre, 59 ans, souffrant de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et fondateur de l'association SLA aide & soutien. Cette maladie affecte les neurones moteurs qui commandent les muscles actionnés volontairement. Le corps entier se paralyse, ainsi que les systèmes respiratoire, digestif et s'en suit la perte de la parole. Une personne souffrant de cette pathologie perd progressivement la motricité de ses membres. la perte de fonctions vitales nécessite l'assistance de machines pour survivre.

La Sclérose Latérale Amyotrophique, ou maladie de Charcot, est une des maladies les plus graves, parmi les quelques 8000 maladies rares dans le monde. Pour l'instant, l'élément déclencheur de la maladie n'est pas connu. A l'origine, il se produit une dégénérescence des neurones moteurs du cortex cérébral et ceux de la corne antérieure de la moelle épinière. Pour le commun des mortels, ce n'est que du charabia et ça se traduit par quelques petits signes concrets..., au début. Vous êtes heureux en famille, vous avez une vie professionnelle passionnante et des activités sportives. Vous aimez les gens, vous partagez leurs richesses avec les vôtres, vous aimez la nature et vous y fondez. En une seule image, vous aimez la vie.



Christian et Valérie, son épouse

1. LE COMBAT DE CHRISTIAN COUDRE

Atteint de cette maladie, Christian Coudre n'a pas baissé les bras. Et c'est vraiment dans le sens figuré du terme. *«J'ai eu mes premiers symptômes de la SLA, gênes persistantes du pincement entre le pouce et l'index, en juillet 2005 et j'ai franchi toutes les étapes de la maladie. Depuis janvier 2010, je ne bouge que mes yeux et je suis complètement assisté par des machines»*, confie-t-il.

En dépassant le chagrin lié à la perte de ses capacités physiques, il est rentré en contact sur Facebook avec des personnes également atteintes de cette maladie. Et il a pu mesurer l'ampleur de la détresse et de l'isolement de centaines d'entre elles et de leur entourage proche.

«Le plus dur à supporter, c'est la perte de parole»

«Les personnes touchées par cette maladie se retrouvent prisonnières d'un corps inerte, privées du plaisir de boire simplement un peu d'eau fraîche ou de manger de bons petits plats. Mais le plus difficile à supporter, c'est la perte de la parole qui coupe tout rapport avec l'entourage proche et exclut toute forme de vie sociale», regrette Christian.

En tant que président de l'association, Christian assure la gestion générale avec l'aide de son épouse et son équipe pour la trésorerie et les tâches administratives. Tout cela dans son lit devant son ordinateur équipé de la technique de poursuite oculaire et d'une synthèse vocale pour écrire et communiquer. Un dispositif que l'association offre ou prête gratuitement aux patients.

L'association a été récompensée par les trophées Caractères, coup

Il décide ainsi de leur venir en aide et de leur faire bénéficier de son expérience. D'une première page intitulée SLA aide & soutien, il s'ensuit un site web, puis la création de l'association, le 17 avril 2012. Son objectif est d'apporter un soutien moral aux patients, un accompagnement et des aides techniques pour améliorer leur quotidien, ainsi qu'une contribution à la recherche et l'enseignement médical et paramédical.

«De nombreuses familles se retrouvent seules confrontées à cette lourde pathologie ou sont insuffisamment accompagnées, pose-t-il. Il y a des inégalités concernant les aides d'une région à l'autre et la plus grande injustice concerne les personnes de plus de 60 ans atteintes de la SLA qui n'ont plus droit aux aides sous prétexte de leur âge.»

de cœur du jury en novembre 2015, avec son partenaire Arcad Assurances services pour la solidarité de ses dirigeants et salariés.

Et le combat n'est toujours pas fini. L'association continue à œuvrer dans l'intérêt des personnes qui souffrent chaque jour de cette maladie. *«Autant de raisons qui me donnent la force de lutter, ignorer la souffrance et poursuivre une mission, celle d'apporter du réconfort à ces personnes»*, conclut Christian Coudre.



2. LA MALADIE DE CHARCOT, SLA

La S.L.A.

est liée à une dégénérescence des neurones moteurs, entraînant une perte de motricité progressive des membres (atteinte spinale), pouvant aller jusqu'à entraîner une paralysie totale.

Cette dégénérescence peut toucher également les muscles respiratoires et ceux de la déglutition (atteinte bulbaire), qui est susceptible de nécessiter l'assistance de machines qui se substituent alors aux fonctions vitales.

Le cas le plus fréquent débute par une atteinte spinale et avec un décalage de quelques mois à plusieurs années, s'en suit une atteinte bulbaire.

Les formes sporadiques :

Ce sont les formes les plus courantes, qui touchent 90 à 95% des cas de SLA. La tranche d'âge touchée par les formes sporadiques se situe entre 40 et 70 ans.

Deux types de SLA sporadique se distinguent :

- **La forme de début spinale :**

Compte 80% des cas de formes sporadiques. Elle débute par l'atteinte d'un membre, pouvant toucher une main, réduisant progressivement sa capacité à la préhension (pince pouce-index), mais elle peut aussi atteindre en premier les membres inférieurs, altérant la motricité jusqu'à rendre la marche impossible.

- **La forme de début bulbaire :**

Compte 20% des cas de formes sporadiques et affecte la parole et la déglutition.

- **La forme familiale :**

Beaucoup plus rare, cette forme est héréditaire et considérée comme telle lorsque deux cas sont déclarés au sein d'une famille. Elle concerne de 5 à 10% des personnes atteintes de SLA ; D'autre part, les patients atteints de cette forme sont fréquemment beaucoup plus jeunes, certains ayant à peine plus de 20 ans.

Source : Réseau SLA Île-de-France – Rédaction Pierre-François Pradat



3. LES ACTIONS ET BESOINS DE L'ASSOCIATION

Créée en 2012 par Christian Coudre et sa famille, l'association SLA Aide et Soutien apporte un soutien moral aux patients, un accompagnement dans les démarches administratives et dans l'évolution de la maladie avec des aides techniques pour améliorer leur quotidien, ainsi qu'une contribution à l'enseignement médical et paramédical.

Ainsi l'association possède à ce jour 98 poursuites oculaires et ordinateurs qui sont maintenant mis à disposition gratuitement aux personnes atteintes de la maladie. En retrouvant la parole, les personnes paralysées peuvent à nouveau exprimer un besoin, une douleur, un sentiment et avoir un lien social avec leur entourage.

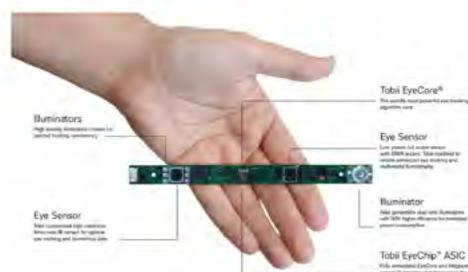


POURQUOI SOUTENIR L'ASSOCIATION ET LE PROJET COREE 2019 ?

Tout simplement pour aider à acheter de nouvelles poursuites oculaires et ordinateurs.

Coût unitaire moyen
d'une **poursuites oculaires** : 1 400 €

Coût unitaire moyen
d'un **ordinateurs compatibles** : 400 €



4. OBJECTIF DU DEFI CHARCOT COREE 2019

Fou de sport, je pratique la natation depuis plus de 45 ans avec depuis quelques années un retour aux compétitions en bassin (en natation, les vétérans sont des « Masters ») ou de plus en plus en Eau Libre (en lac ou en mer).

En plus de mes activités professionnelles de consultant et d'auditeur au sein du Cabinet ORYOS, j'organise depuis 2003 des événements sportifs (triathlons, trails, courses à obstacles...) et dirige des courses créées par d'autres organismes (Indian Ocean Triathlon de l'île Maurice et Trail en Laponie pour Vo2 Max Voyages ou Odyssea Bayonne)

Au sein de l'association Arch-Event co-fondée en 2011, j'ai toujours souhaité donner à chaque événement organisé un objectif caritatif ; nous reversons ainsi systématiquement à des associations caritatives tout ou partie des bénéfices.

L'idée du projet « Charcot Corée 2019 » est non pas d'organiser un événement sportif grand public, mais d'être (enfin) organisateur ET acteur d'une manifestation.

En profitant des Championnats du Monde Masters de natation de Gwangju, en Corée du sud (9 au 17 août 2019), mon objectif est de montrer l'importance de la poursuite oculaire de récolter des fonds pour l'Association de Christian Coudre, SLA Aide et Soutien.

Palmarès Eau Libre 2018 :

- > 1^{er} de la traversée de St Cyr sur Mer 3 km en 39'03
- > 1^{er} en + 50 ans du 10 Km de Nice en 2h20
- > 1^{er} en + 50 ans Traversée de la baie de St Jean de Luz, 1,9 Km
- > 2^e en + 45 ans de la Traversée de San Sebastian, 3Km
- > 2^e du 15 Km d'Annecy en 3h53
- > 2^e de la Traversée des Canards Carry le Rouet, 3,5 km
- > 3^e du Challenge 4,5 Km d'Eze
- Défi Charcot Traversée Phare de Planier - Carry en juin : 17 Km
- Défi des Iles Traversée Ile du Levant - Le Rayol en octobre : 17 km
- Défi Montecristo Marseille 5 Km en 1h02

Palmarès Natation course (en bassin) 2019 :

- 4 podiums et 4 courses aux Championnats de France Hiver Masters (mars 2019)



4. OBJECTIF DU DEFI CHARCOT COREE 2019

Mon objectif est de récolter des fonds pour l'Association de Christian Coudre, SLA Aide et Soutien et montrer l'intérêt des « Poursuites Oculaires » pour les personnes atteintes par la maladie.

Comment :

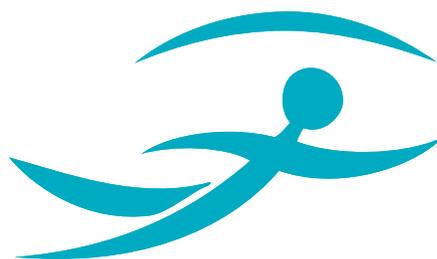
- Nager aux Championnats du Monde Masters de Natation de Gwangju* :
 - Le 3000 m en Eau Libre le vendredi 9 août à Yeosu (sur la côte à 1h20 de Gwangju)
- En bassin olympique de 50 m:
 - Le 800 m nage libre le lundi 12 août
 - Le 400 m 4 nages le mercredi 14 août
 - Le 100 m papillon le jeudi 15 août

Echanger au cours de ce voyage et des compétitions sportives avec Christian Coudre au travers des réseaux sociaux afin de montrer l'importance des poursuites oculaires pour les personnes atteintes

(*) Objectifs: dans le top 10 mondial pour chacune de ces courses



Suivez l'évènement sur <https://www.facebook.com/events/426518584585019/>



Cliquer pour
découvrir en détail
Gwangju 2019



5. COMMENT SOUTENIR CE PROJET

COMMENT AIDEZ :

Faire un don sur

<https://www.helloasso.com/associations/association-sla-aide-et-soutien/collectes/championnats-du-monde-masters-natation-en-coree-2019>

pour acheter de nouvelles poursuites oculaires et ordinateurs.

Le don à Association SLA aide et soutien ouvre droit à une réduction fiscale.

il remplit les conditions générales prévues aux articles 200 et 238 bis du code général des impôts.

Les dons sont tout ou partie déductibles des impôts

PARTICULIER : vous pouvez déduire 66% de votre don dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

ENTREPRISE : L'ensemble des versements à Association SLA aide et soutien permet de bénéficier d'une réduction d'impôt sur les sociétés de 60% du Montant de ces versements, pris dans la limite de 5 / 1000 du C.A. H.T. de l'entreprise. Au-delà de 5 / 1000 ou en cas d'exercice déficitaire, l'excédent est reportable.

Tous les donateurs seront remerciés et associés à l'évènement <https://www.facebook.com/events/426518584585019/>

OBJECTIFS :

- > **Médiatiser la maladie** et les actions de l'association
- > Montrer tout l'intérêt **des poursuites oculaires** en participant aux lives et échanges entre Christian et Loïc pendant le voyage
- > **Financer l'achat de nouvelles poursuites oculaires** pour l'association SLA Aide et Soutien

