



Association Sylvain

Assemblée Générale du 12 octobre 2016

RAPPORT MORAL

4 réunions depuis la dernière Assemblée Générale du 24 septembre 2015, le 11 novembre 2015, le 21 janvier 2016, le 18 février 2016, le 4 avril 2016. L'éloignement de certains membres du conseil d'administration et l'urgence des demandes nous ont obligés à échanger par mail à chaque demande soit au minimum une fois par mois de mai à octobre 2016.

I – ACTIVITES AUPRES DES MALADES

Le partenariat, maintenant bien établi, avec le Centre SLA d'Ile de France au sein de la Fédération des maladies du système nerveux et avec l'ARSLA (association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique) se poursuit dans un climat de confiance réciproque qui suscite une collaboration féconde.

Nous l'avons également étendu au Centre SLA de Nice.

SYLVAIN a participé à la création du Collectif Solidarité Charcot qui regroupe 15 associations dont l'objectif est de combattre et de faire parler de la SLA. La plupart de ces associations sont des petites associations, certaines s'articulent autour d'un seul malade alors que d'autres participent activement à la recherche par le financement et le lien avec des scientifiques de haut niveau.

- Le centre SLA et la Fédération des maladies du système nerveux se trouvent à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière dans le même bâtiment. Les assistantes sociales sont communes aux deux services.
- L'ARSLA est une association de malades qui finance la recherche sur la SLA ainsi que l'achat de matériel non pris en charge par la Sécurité Sociale pour le prêter aux personnes atteintes de la SLA.
- Le centre SLA de Nice se trouve au CHU de Nice, le Professeur Desnuelle est responsable de la coordination des centres SLA à laquelle participe l'association SYLVAIN en la personne de Nicole Hiolle.
- Le Collectif Solidarité Charcot organise des manifestations à visée médiatique et récolte des fonds pour la recherche.

Nous sommes sollicités par les assistantes sociales ou les responsables de ces services de soin pour apporter une solution à des malades en situation précaire.

Notre réactivité nous permet d'apporter une solution très rapide (entre 24 et 48 heures) pour répondre à la demande urgente décrite par les services de soins.

Seules les assistantes sociales ont connaissance des situations personnelles et financières de la personne à aider. Bien entendu, nous respectons le secret professionnel dont elles sont dépositaires.

Le sérieux, la rapidité d'action et l'efficacité sont notre marque de fabrique.

Ce délai de réponse très court est la force et la spécificité de SYLVAIN.

Exemples d'aides financières d'urgence demandées par les assistantes sociales du Centre SLA:

1. Un malade (Centre SLA de Nice) qui était en danger car totalement paralysé et incapable d'émettre un son a bénéficié d'un système d'appel sans fil de 650 euros.
2. Une malade dont les mains se paralysent progressivement, se brûle en cuisinant pour ses jeunes enfants, elle a bénéficié d'une cuisinière à induction de 500 euros.
3. Une malade qui poursuit des études universitaires a bénéficié d'un ordinateur portable de 700 euros pour enregistrer les cours magistraux et les retrouver sous forme de fichiers pour y travailler.
4. Un malade qui ne peut plus se rendre à la laverie a bénéficié d'un lave-linge de 380 euros.
5. Une malade a pu rendre visite à son époux hospitalisé pour une opération à cœur ouvert, SYLVAIN a pris en charge son transport pour 100 euros.
6. Achat de 30 paires de lunettes avec pointeur laser pour que les orthophonistes du Centre SLA puissent former les malades au fonctionnement d'un moyen de communication immédiatement opérationnel et pas trop coûteux 100 euros la paire.
7. Dotation de 30 tablettes IPAD par la Direction du Marketing de LCL grâce à notre chanteuse Hong qui a convaincu Monsieur...., Directeur du Marketing. Elles ont été réparties à égalité entre l'ARSLA et SYLVAIN qui les met à disposition du Réseau SLA.

Notre collaboration avec le Centre SLA, L'ARSLA et le Collectif Solidarité Charcot.

Nous étudions ensemble (ergothérapeutes du Centre SLA, de l'ARSLA et SYLVAIN) la technicité d'une tablette utile à tous les malades qui ont perdu la voix : ceux qui ont l'usage de leurs mains peuvent écrire à l'aide d'un stylet ; ceux qui ont un usage restreint de leurs mains peuvent cliquer sur un clavier virtuel. Dans tous les cas, la synthèse vocale restituera leurs propos à haute voix.

Les tablettes les plus adaptées au handicap permettent, en plus de la synthèse vocale, de répondre aux applications de la domotique et sont utiles pour maintenir le maximum d'autonomie aux malades. Tout ce matériel demande une grande recherche et une spécialisation des ergothérapeutes et des responsables de matériel. La collaboration avec le Centre SLA et le réseau SLA est indispensable. Le stock de matériel de communication qui n'est pas très volumineux est géré directement par SYLVAIN grâce à Nicole Hiolle qui est présente au réseau SLA de Paris 2 fois par semaine et qui le prêtera aux malades selon les prescriptions de ces professionnels.

Collectif Solidarité Charcot :

Nous renouvelons notre participation à la manifestation « Main dans la Main » qui avait eu lieu cette année devant Notre Dame de Paris.

Nous avons accueilli « La Longue Route » des malades : 800 kilomètres en fauteuil roulant depuis La Savoie jusqu'au Ministère de la Santé pour sensibiliser les pouvoirs public sur la SLA. Stéphane Morin et Madeleine Mariani ont accompagné notre ami Roger Gautheron depuis l'hôpital de la Pitié Salpêtrière jusqu'au ministère de la santé.

II – COMMUNICATION et MANIFESTATIONS

- Journées Solidaires : En l'absence de concert cette année, nous avons fait de l'auditorium de CACIB mis à notre disposition, le 3 juin 2016, une salle de spectacle en présentant un extrait du film de Clémentine Célerié « Debout » qui montre avec humour mais réalisme le quotidien d'un malade de la SLA en la personne de Thierry Monfray, comédien et lui-même malade. Sandrine Maniez, ergothérapeute du Centre SLA, a fait une brillante démonstration du matériel mis à disposition des malades pour communiquer, KIKOZ et My Toobe, l'assistance qui découvrait la maladie a montré un grand intérêt en posant énormément de questions ce qui a fait la réussite de cette animation.
- La semaine solidaire de 2016 nous a permis de confirmer notre présence à CACIB.

- Dossier coup de pouce présenté par Fabienne Chiappella : 2000 euros pour l'achat de matériel.
 - 2 micros ordinateurs performants pour le Centre SLA et le Réseau SLA d'Ile de France afin que les professionnels puissent tester les nouvelles technologies en outils de communication, lors de leur mise sur le marché.
- Le logo de SYLVAIN a bénéficié d'une modification qui rend le mot SLA plus visible grâce à Hervé Hiolle qui travaille bénévolement pour toute demande en matière de graphisme.
- Nous avons construit un blog permettant à un public externe au Groupe Crédit Agricole de consulter sur Internet nos activités.
- Un site Internet a été construit par Sophie Plachta. Il est consultable par tous. <http://sylvainsla.jimdo.com>

III- NOS SOUTIENS FINANCIERS

- Adhérents et donateurs ;
- Spectateurs ;
- Amis artistes ;
- Mission Handicap de Casa ;
- Coup de pouce solidaire de Cacib ;
- Crédit Agricole Assurances ;
- Crédit Agricole immobilier ;
- Casa pour la : réunions, espace journées solidaires ;
- du Comité d'Entreprise ;
- Association des retraités de CASA
- Monextel.
- Amundi

IV - NOS PROJETS

Susciter des vocations auprès de jeunes salariés du Groupe afin de porter nos projets auprès des commissions *Solidaires*.

Participer aux projets du Mécénat du Groupe Crédit Agricole S.A. en favorisant les associations qui se consacrent plus particulièrement au handicap.

Développer les visites auprès des malades isolés.