



La Lettre de Sylvain

Décembre 2009

13 avril

Concert Sylvain 2010

Rendez-vous à 18 h 30 à l'auditorium de Casa, 91/93 bd Pasteur, Paris 15^e pour le grand concert annuel, suivi d'un buffet. Le programme vous sera communiqué prochainement. Le bulletin d'inscription est joint à cette lettre : réservez déjà votre place !



C'est le moment !

Soutenez notre action, adhérez en remplissant le bulletin joint à cette lettre. Vous recevrez un reçu fiscal en 2010. Les adhérents 2009 recevront leur reçu fiscal en avril. Envoyez vos dons et adhésion à l'ordre de l'association Sylvain à : Jean-Pierre Aga, RCR/ET Crédit Agricole S.A., 91/93 bd Pasteur 75710 Paris cedex 15

Ecrivez-nous :

casa_sylvain@yahoo.fr

Cette Lettre nous permet de vous informer et d'échanger entre adhérents, donateurs, malades et leurs familles. N'hésitez pas à faire part de vos réflexions, suggestions...

Le mot de la Présidente

Notre association a dix ans cette année. Depuis 1999, l'association Sylvain intervient en faveur des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot. Nous intervenons souvent en dernier ressort, lorsque l'aide financière est indispensable pour débloquer une situation, quand l'allocation adulte handicapé a été suspendue à cause d'une décision administrative et que la personne malade est désespérée. L'association Sylvain règle la facture la plus urgente : notre réactivité le permet.

Nous apportons aussi notre aide sur un plus long terme lorsqu'il faut amener une famille « à bon port » pour qu'elle rentre dans les « bonnes cases » administratives pour percevoir les aides auxquelles donne droit le handicap lourd.

Ce travail de longue haleine nous ne pouvons le faire qu'en nous appuyant sur d'autres associations, comme l'ARS et le réseau SLA d'Ile-de-France. L'ARS soutient la recherche, achète et met à disposition des adhérents le matériel coûteux non remboursé par la Sécurité Sociale.

Depuis dix ans, chaque année, nous avons eu à déplorer la perte d'une ou plusieurs personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Nous avons une pensée particulière pour leurs familles. Nous savons ce que la maladie représente de douleur et d'efforts, et combien il est important que l'isolement et les difficultés économiques ne viennent pas s'y ajouter.

En adhérent, vous appuyez les bénévoles, qui savent que vous êtes derrière eux dans leur action auprès des malades et de leurs familles. Merci de votre soutien depuis toutes ces années.

*Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone.

Le mot d'Emmanuel Hirsch

Quand une personne est vulnérable, nous avons une obligation à son égard : ce n'est pas une question de compassion, mais de démocratie. Les personnes atteintes de SLA ont besoin d'être reconnues à la fois dans leur vulnérabilité et dans leur richesse. L'ARS est une association militante qui a créé 17 centres au sein des hôpitaux dans toute la France. Mon engagement associatif est un engagement citoyen auprès de ceux qui sollicitent la société là où elle révèle ses attermolements et ses détresses.

La SLA est une maladie qui nous paraît terrifiante car elle touche à l'autonomie et il faut comprendre ce que peut susciter pour le malade cette incarcération progressive. La maladie atteint tout son environnement familial, son espace social, et parfois la solitude et la précarité s'installent. C'est là que la réponse de Sylvain est impressionnante.

Soutenir Sylvain, c'est exprimer des valeurs de solidarité. Chacun avec ses possibilités, ses talents peut donner un signe pour marquer son devoir de non-indifférence.



Madeleine Mariani,
Présidente de
l'association Sylvain



Emmanuel Hirsch, Président
de l'Association pour la
Recherche sur la Sclérose
Latérale Amyotrophique
(ARS), Directeur de l'Espace
éthique de l'AP-HP et de
l'Université Paris-Sud 11, a
créé avec Vincent Meininger,
neurologue à la Pitié-
Salpêtrière, le centre de
réflexion éthique SLA.

L'association de salariés du Crédit Agricole, Sylvain (**Synergie pour la vie améliorée des invalides neurologiques**) a pour objectif d'aider les personnes rendues invalides par une maladie neurologique et leur famille, par un soutien matériel et moral.

En savoir plus : Intranet <http://casapages.ca-sa.iris.credit-agricole.fr/> rubrique Vie Associative

Concert Sylvain 2009, la fête à guichets fermés !



Photos : Jean ZINDEL

L'auditorium du boulevard Pasteur affichait complet, le 9 juin dernier, pour la 6^e édition du concert Sylvain. L'association remercie le Président Carron et la mission Intégration des personnes handicapées, les CE et la mutuelle de LCL, grâce à qui Sylvain a pu organiser cette fête au sein de l'entreprise et continuer son action.

Un grand merci également aux artistes, tous bénévoles, qui ont fait de cette soirée un grand moment de talent, de partage, de générosité et d'amour : Bernard Lentz, François Brunet, Xavier Dambrun qui ont « chauffé » la salle, les Cri Doré qui nous ont ému, Michael de Haney qui nous a charmé avec les musiciens de Ouest in Time, et Palmer and Co qui a « déchiré » la salle pour terminer la soirée. Et bien sûr Catherine et Pascal, nos animateurs et leurs complices Hervé et Marielle.

Les véritables héros de cette soirée étaient les malades invités et leurs proches : Hector qui avait l'an dernier improvisé un discours pour vous faire partager son ressenti en tant que malade soutenu par Sylvain ; Zhora avec son sourire malicieux, toujours gaie et combative ; Marie-Berthe qui accompagnait courageusement son mari malade ; Christophe Goenaga.

Nous avons une pensée particulière pour notre collègue Eric Duceau, de Caceis, qui n'a pas pu venir, et pour les familles qui sont frappées par un deuil récent. Pour eux, nous continuons à agir, à apporter de la vie, à partager un sourire, un projet.

Christophe Goenaga : ce soir, c'est la fête

« J'ai fait presque toute ma carrière au Crédit Agricole, notamment au Cedicam, pour son esprit mutualiste. Grâce à Sylvain, c'est le retour du destin. Je suis le point de coordination entre le Crédit Agricole, l'ARS et Sylvain. Pour nous, l'ARS représente un espoir. A l'époque des gestionnaires qui ont besoin de résultats, alors qu'on ne guérit pas de la SLA, le soutien des malades est essentiel. Merci aux artistes qui apportent « une potion magique » à tous les malades. Ce soir, avec mon amie Zohra, je vais danser dans ma tête. »



Nos comptes

Les comptes ont été présentés lors de l'assemblée générale du 2 juillet dernier : en voici un extrait.

RECETTES	2008	2009 (10 mois)
- Adhésions et dons	5 521 €	4 221 €
- SylvainJazz et manifestations	3 240 €	4 100 €
- Produits financiers	321 €	
Total	9 082 €	8 321 €

DÉPENSES	2008	2009 (10 mois)
- Aide directe aux malades	17 243 €	4 674 €
- Frais d'organisation	121 €	228 €
- Frais de fonctionnement	100 €	156 €
- Frais financiers	216 €	42 €
Total	17 680 €	5 100 €

On ne peut comparer les dépenses d'aide aux malades, car les besoins sont très variables dans le temps et nous adaptons les financements en fonction de la contribution apportée.

Des nouvelles des malades

Visite à l'hôpital, aide pour déménager dans un appartement thérapeutique, organisation de l'aide à domicile, prise en charge de la télévision pour une jeune femme, rapatriement dans son pays de la dépouille d'un malade décédé...

L'intervention de Sylvain prend des formes variées, mais l'esprit est toujours le même : réactivité et chaleur humaine. Une présence auprès du malade et de ses proches. Ce que les institutions ne peuvent pas faire.

Exostose osseuse

Le fils de Chrystelle Durand (Silca) est atteint d'une maladie orpheline, l'exostose osseuse. Elle souhaite communiquer avec des collègues et faire connaître l'association (AMEM) qui l'accompagne dans le suivi de la maladie de son fils. N'hésitez pas à la contacter au 06 15 20 76 41

chrystele.durand@credit-agricole-sa.fr

Sites : www.amem.asso.fr

www.exostoses.org



Foot pour Sylvain et Neuf de cœur

On a joué le 11 septembre dernier à Niort au bénéfice de deux associations : 'Sylvain' et 'Neuf de cœur' soutenue par Jean-Pierre Papin, en faveur des familles d'enfants et adultes souffrant de maladies cérébrales. D'anciens joueurs connus (Pascal Gastien, Patrice et William Loko, Patrice Battiston, Maxime Bossis) y ont participé. La manifestation a permis à Sylvain de recevoir 3 000 €, plus un don de 600 € du Crédit Agricole de Charente-Maritime Deux-Sèvres.

Contacts : Pasteur Jean-Pierre Aga 01 43 23 51 38, Pascal Heinze 01.43.23 46 49, Jean-Paul Hélène 01 43 23 47 37, Sophie Plachta 01 43 23 68 83, Eliane Rimbaud 01 43 23 32 53, Claude Oualibanga-Tolo 01 57 72 06 16 Boétie Noëlle Dautzenberg 01 49 53 42 95
Tour Montparnasse Jean-François Brunet 01 57 72 04 84 - **Roosevelt** Catherine Pouliquen 01 57 72 36 12 - Hubert De Champs 01 43 23 82 56
et nos collègues à la retraite : Madeleine Mariani 06 62 39 47 40 krupicka@free.fr Bernard Lentz 06 14 79 49 08 dblentz@wanadoo.fr
 Anne-Lise Hermann 01 45 43 74 77 Jean-Claude Fargeon jc.fargeon@cegetel.net Stéphane Monin monin.stephane@wanadoo.fr
 Jacqueline Beaupoil jacqueline.beaupoil@wanadoo.fr - **Courriel :** casa_sylvain@yahoo.fr