

L'association Tous en selles contre la SLA

déclarée par application de la
loi du 1^{er} juillet 1901 et du décret du 16 août 1901.

Newsletter du mois de Mars 2021



N°1 Présentation de l'association

Le bureau :

Les aspects financiers et techniques sont gérés par Virginie Delmas, trésorière et notre comité scientifique, et par Gérard Deube son adjoint et notre entrepreneur.

Pour les aspects communication et expertise sur l'alimentation Karine Brailly secrétaire, soutenue par l'énergique Sandrine Moro, secrétaire adjointe et ses relations dans le monde SLA (qui nous a tragiquement quitté hier, cette newsletter était la sienne, nous la laissons avec sa présence...)

Et pour la coordination des diverses actions Hélène Pinel Présidente

Notre association est née le 3/12/2020 et est apparue dans le journal officiel le 15/12/2020.

Elle est née de notre volonté de comprendre ce qui nous arrivait, et du constat que le parcours de soin proposé pour notre pathologie n'était pas assez global, et oubliait les liens avec les autres organes et surtout avec nos intestins qui renferment 2 kg de microbiotes.

Nous avons aujourd'hui 40 adhérents.

Vous pouvez nous suivre sur notre Facebook Tous en selles contre la SLA, mais aussi sur notre site : <https://tousensellescontrelasla.fr/>

Notre première action a été de prendre contact avec notre filière de soin la FILSLAN <https://portail-sla.fr/> et de les mettre en contact avec Joël DORE Directeur de recherche à L'INRAE et écologiste microbien ☺. La filière a annoncé dans un communiqué le prochain test des nouveaux malades <https://portail-sla.fr/comm-fmt-oct-2020/>. C'est un premier pas et cela ne peut nous suffire.

Projet analyses de microbiote :

Notre projet concernant les analyses de notre microbiote intestinal va être enfin possible à réaliser, et nous allons bientôt lancer un appel dans les prochains jours pour le séquençage du microbiote du malade et de son conjoint/personne vivant avec lui. Il nous reste quelques points à finaliser. L'objectif est d'obtenir des résultats rapidement en collaboration avec un groupe de scientifique, pour justifier l'utilisation des transplantations de matières fécales dans notre pathologie.

Pour cela, nous avons besoin de votre support financier, nous sommes une jeune association avec peu de moyens financiers même si les associations SLA QU'ES AQUO, l'ARMC et DES COULEURS POUR FAIRE FACE A CHARCOT nous ont aidé à mettre le pied à l'étrier, le nerf de la guerre est la finance. Aidez-nous à multiplier les adhésions et à vendre nos créations.



Après avoir réalisé et vendu nos calendriers, nous sommes fières de vous présenter nos cartes postales pleines d'amours pour envoyer à qui vous le souhaitez un petit mot de tendresse et afin de faire connaître notre association et son combat. Ce lot de 6 cartes postales est vendu à 10 €+ 2 € pour les frais d'envoi.

Vous pouvez payer :

- ✓ **par chèque** à l'ordre de l'association « Tous en selles contre la SLA » ou « TECS », et envoyer celui ci à l'adresse suivante :

Tous en selles contre la SLA, 16 impasse des canongesses 31410 Lavernose-Lacasse.

- ✓ **en ligne**, directement sur le lien suivant:

<https://www.helloasso.com/.../vente-de-cartes-postales>



Vous pouvez échanger avec nous à l'adresse email tousensellescontrelasla@gmail.com ou par téléphone sur le 06 10 08 57 85.

L'équipe TECS, vous remercie pour votre aide et votre soutien, n'hésitez pas à nous contacter pour les analyses de vos crottes. Il faut que nous puissions avancer tous ensemble.

Pensez à nos superbes cartes postales d'amour, nous en avons tous besoin dans le monde actuel et cela vous permettra de nous faire connaître plus grand combat contre la SLA.

Cette Newsletter a été réalisée par Sandrine MORO sans les mains...

