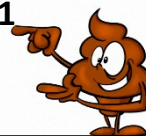


L'association Tous en selles contre la SLA

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

Newsletter du mois de Juillet 2021



N°2 La vie de l'association

Pour rappel

Notre association s'est fixée comme objectif de faire considérer le microbiote comme un élément important à prendre en compte dans le développement de la SLA.

Pour cela nous avons diffusé le dossier que nous avons constitué à des scientifiques, politiques, associations, etc. Ce dossier est consultable sur notre site <https://tousensellescontrelasla.fr>

Nous avons constitué une équipe avec de grands spécialistes afin d'approfondir le sujet.

Action questionnaire

Nous avons lancé un questionnaire sur Facebook afin de vérifier s'il existe chez les patients atteints de la SLA des difficultés d'ordre intestinal. A ce questionnaire, plus de cent cinquante personnes ont répondu (malades ou non) et nous avons pu constater qu'environ un tiers des répondants connaissent de telles difficultés. Nous remercions tous ceux qui se sont prêtés au jeu. 😊

Action Séquençage & Lien avec la FILSLAN

Comme nous vous le disions dans notre numéro un, nous avons mis en contact la FILSLAN avec Joel DORE, directeur de recherche de l'INRAE, responsable du projet européen d'une grande étude sur le microbiote intestinal. Dans cette celle-ci, seront intégrés un millier de patients SLA. Cette étude ne débutera qu'au début de 2022, sur une période d'environ deux ans. La synthèse ne sera pas disponible avant la fin 2023, au plus tôt. Aidez-nous : Parlez-en avec vos neurologues des centres SLA, ils doivent pouvoir vous donner plus d'informations à ce sujet, s'ils suivent les informations de la FILSLAN, qui est l'organisation dépendant du ministère de la SANTE qui suit notre maladie rare.

Pour ne pas attendre, notre projet est de réaliser rapidement ces analyses. Nous n'imaginons pas les contraintes administratives que nous devrions affronter. Ce projet est toujours d'actualité, avec quelques modifications. Cette opération est considérée comme un essai clinique, nous ne pouvons donc pas faire payer les malades. Ils seront pris en charge par l'association, et nous travaillons sur l'organisation. Evidemment, vous pouvez faire des dons, mais à ce jour nous n'avons pas eu le retour des impôts sur la défiscalisation.

Nous aimerions aller plus vite, nous sommes 4 en contact quotidien, nous avons donc besoin d'aide. Contactez-nous par mail si vous êtes intéressé.e.s à nous faire partager vos talents. Nous devons mener aussi une bataille politique. Nous avançons bien, mais là encore il nous faut du temps, des ressources...



Nos cartes postales sont toujours en vente.

Le lot de 6 cartes postales est vendu 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.

Siège de l'association : 193 rue Henri DUNANT 95120 ERMONT