

parlent de Laurent Rodriguez

Laurent est atteint de la SLA depuis 1992, il est né en 1955, marié, 2 filles, Laure, Muriel et 1 petit-fils Lawrence.

Aujourd'hui il est paralysé à 95 %, une trachéotomie lui permet d'être ventilé par une machine et une gastrostomie lui permet de se nourrir. Sa volonté, sa détermination, sa force exceptionnelle, l'ont conduit à écrire un livre « L'envie d'être en vie », on peut se le procurer à l'association au 04 68 38 09 10. Laurent, être attachant comme on a la chance d'en rencontrer très peu dans une vie, se bat en permanence, pas pour lui, mais pour les malades atteints de SLA dans le but de les aider et l'espoir que la recherche puisse trouver des solutions à cette maladie.

Sa devise :

« Où la volonté avance, l'impossible recule »

Pour que la SLA ne soit plus une fatalité

Pour financer la recherche

Pour rompre l'isolement des malades

Parce que nous sommes tous concernés

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !!!



LUC FORTANIER PHOTOGRAPHE

Les Foulards Verts est une association de bénévoles créée en 1996 par les amis et famille de Laurent malade SLA.

Notre volonté :

Aider, soutenir les malades atteints de SLA.

LES FOULARDS VERTS

Association d'aide aux malades atteints de la maladie de Charcot
Siège social : 6, Rue Albert BAUSIL, 66270 LE SOLER

Tél : 04 68 38 09 10 - Fax : 04 68 92 47 35

E-mail : Laurent.Rodriguez@wanadoo.fr - Site : www.foulardsverts.asso.fr

Définition de la maladie par le Pr William CAMU

Neurologue, C.H.U. Gui de Chauliac Montpellier

La maladie de Charcot, connue sous divers synonymes (maladie du motoneurone, sclérose latérale amyotrophique, maladie de Lou Gherig), est la plus fréquente des maladies du motoneurone. Dans cette maladie, les **cellules nerveuses qui activent nos muscles** sont malades et, à terme, meurent. **L'évolution est imprévisible** sur un court terme, c'est pourquoi le médecin ne peut préciser initialement ce qui va advenir et quand. Le suivi permet, en évaluant régulièrement l'état du malade, de savoir à quelle vitesse va la maladie et aucun malade n'a une évolution identique à un autre. Ce suivi permet aussi de rester vigilant pour éventuellement corriger le diagnostic si l'évolution était inhabituelle.

La maladie peut commencer sur tout lieu du corps, mais les débuts les plus classiques sont une faiblesse d'une main, d'un pied ou un trouble de la parole. Quand la maladie évolue, elle tend à se diffuser progressivement sur tout le corps. Ainsi si elle débute à la main elle pourra s'étendre à tout le membre et ainsi de suite.

On ne sait pas à quoi est due cette maladie. Il semble en revanche qu'il existe des facteurs de risque de développer la maladie de Charcot : travail exténuant, pratique sportive intensive, professions exposées à des toxiques de l'environnement (solvants, colles, produits pétroliers, émanations de soudures). Dans de rares cas (moins de 5%), la maladie est héréditaire. Dans ces cas, il y a ou il y a eu plusieurs malades dans la famille.

On ne sait pas guérir la maladie de Charcot, tout comme c'est d'ailleurs le cas pour toutes les autres maladies neurologiques chroniques.

Les malades ont besoin de se déplacer (fauteuil électrique, véhicule adapté, aménagement de l'habitat,...)

Les malades ont besoin de communiquer et de s'informer (ordinateur, internet, tourne page électrique, synthèse vocale)

Ces équipements indispensables pèsent lourd sur un budget amputé, le patient en invalidité ne peut pas financer l'achat de ce matériel qui à l'exception d'une partie du fauteuil roulant n'est pas pris en charge par les pouvoirs publics. Le malade, privé de sa mobilité, de sa parole se retrouve vite isolé, découragé par la lenteur et la lourdeur des dossiers administratifs ouvrant droit aux aides, rarement accordées à cause des plafonds de ressources ridiculement bas.

Nos moyens

- Les bénéfices de manifestations, culturelles, caritatives...
- Les dons et legs de particuliers et de sociétés

Notre fonctionnement

- Prêt de matériel aux malades
- Achat, ou participation à l'achat de matériel, à l'amélioration de l'habitat.
- Soutien aux efforts de recherche
- Don de vidéos aux malades et entourage, aux écoles infirmières et aides-soignants traitant de :
 - La trachéotomie
 - La gastrostomie
 - Vivre avec mon handicap (Laurent Rodriguez)
 - Faire reculer l'impossible (Laurent Rodriguez)
 - Les transferts
- Aide à la constitution de dossiers administratifs
- Visites chez les malades pour rompre l'isolement
- Permanence téléphonique du lundi au vendredi de 8h à 18h
- Mise à jour permanente du site internet
- Soutien aux familles
- Organisation de manifestations caritatives et rencontres familiales