

Hélène FOURCAIL ZANETTI

Saint-Maur-des-Fossés, le 13 avril 2023

Madame la Présidente,
Mesdames, Messieurs,

L'année 2022 a marqué un tournant important dans notre vie familiale. En effet, mon mari est décédé très rapidement de la SLA ; diagnostiqué en septembre 2021, il nous a quittés en mai 2022.

Durant ces quelques mois, nous avons, comme tant d'autres, été confrontés à un immense désarroi et à de grandes difficultés organisationnelles dans une situation évoluant très vite (trouver un orthophoniste, un kinésithérapeute, médecin généraliste qui ne se déplace pas à domicile et connaît très peu la maladie, mise en place d'une aide à domicile puis de soins palliatifs à domicile ...)

Face à ces difficultés, ayant la « chance » d'habiter en Région Parisienne, nous avons pu compter sur les experts du centre SLA de la Pitié Salpêtrière mais également sur l'aide précieuse de l'ARSLA qui a su nous donner des réponses rapides et apporter des solutions très concrètes à chaque étape de la maladie ; à quelles aides nous avons droit, comment remplir un dossier auprès de la MDPH, test de fauteuil électrique, test de fauteuil de salon, tableau de communication, prêt d'un pointeur laser, prêt d'une chaise de douche, ...

En parallèle, j'ai découvert le « monde des aidants » pour lesquels tant de choses restent à faire, l'errance de diagnostic et l'absence de traitement des maladies rares et plus particulièrement la SLA.

Tout naturellement, après le décès de mon mari, il m'a paru essentiel d'apporter mon aide à l'ARSLA et de m'investir afin de faire connaître la maladie, améliorer la prise en charge et l'accompagnement des malades et de leurs proches aidants dans toutes les régions de France et départements d'outre-mer, trouver de nouveaux financements.

Aujourd'hui, forte des premiers mois de bénévolat et avec la volonté de m'investir davantage pour l'amélioration et le développement de l'association avec les équipes en place, je propose ma candidature au conseil d'administration.

Je me tiens à votre disposition

Bien Cordialement



H. Foucail