



SOLIDAIRES

CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT

Un peu d'histoire ...

Fin d'année 2006,

Mon épouse, éprouvant, depuis le printemps, quelques problèmes à la marche, consulte en Septembre un neurologue de Saint Malo, sur conseil de son médecin généraliste.

Après un certain nombre d'analyses, le diagnostic est posé : il s'agit « possiblement », d'une maladie neurologique, peu fréquente, car faisant partie des Maladies Rares : La Sclérose Latérale Amyotrophique. (S.L.A.)

Je dis « possiblement », car, à l'époque, il n'y a pas de marqueurs de cette maladie (ni Biologique, ni Scan, ni Irm) et donc, le diagnostic est réalisé (*). par éliminations d'autres pathologies, et par la présence de signes concomitants.



Début 2007,

Rendez-vous est donc pris en ce début d'année auprès du Professeur Meininger , chef du service de Neurologie à La Pitié-Salpêtrière, et spécialiste de cette maladie . Nous apprenons, à cette occasion, que cette « Sclérose Latérale Amyotrophique » (S.L.A.) porte un autre nom, plus connu du « grand public »...ce nom fait peur, il s'agit de « La Maladie de Charcot » ...

Le Diagnostic de mon épouse est confirmé,

- Tableau évolutif très sombre,
- Probabilité de guérison 0% ,
- Probabilité de survie 0 % ,
- Traitement : Aucun
- Espérance de vie 4 ans,

Toujours début 2007,

Une amie de notre couple, Véronique Van Dongen, golfeuse amateur mais passionnée, me suggère d'organiser l'été suivant une compétition de Golf, au Domaine des Ormes, au profit de la Recherche sur cette Maladie . Golfeur amateur moi aussi, j'accepte, mais il fallait d'abord créer une structure juridique ...

SolidAir's était né.

La parution au Journal Officiel, date du 10 Février 2007.

C'est une Association régie par la Loi dite « de 1901 » Déclarée d'intérêt général, SolidAir's est donc habilitée à recevoir des dons déductibles de l'impôt. Les donateurs peuvent ainsi, les défiscaliser à hauteur de 66% de leur montant pour une personne physique assujettie à l'IR, 60% pour une Entreprise assujettie à l'IS, et 75% pour les personnes relevant de l'IFI . Tout ceci dans des limites que vous trouverez en fin de présentation.



SOLIDAIRES

CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT

2007 à 2010,

L'épreuve de Golf qui se déroulait au Domaine des Ormes, a essaimé ! Nous avons été amenés à dupliquer cette manifestation en différents endroits du nord de l'Ille et Vilaine, de la Manche, des Côtes d'Armor, et jusqu'au Calvados. (Granville, Cicé-Blossac, Saint Jacques, Saint Malo, Pléneuf, Vire, Vitré, La Corbinnais, Saint Cast, Lancieux...).

Ceci aurait été impossible sans l'implication décisive d'une bande de copains qui avaient une vingtaine d'années à l'époque....et tous golfeurs, bien sûr ! Ce sont eux qui ont fait la pérennité de « SoLidAir's ».et ce sont eux qui ont repris les rênes de l'Association, il y a quelques années.

L'essentiel des dons que nous percevions à cette époque lors de nos manifestations, ainsi que l'aide de quelques partenaires, était attribué à l'ARSLA (Association pour la Recherche sur la SLA), une association d'envergure nationale, basée à Paris. Notre participation , même modeste, commençait à s'inscrire dans la durée.

En 2010,

A l'occasion de la Route du Rhum, nous croisons la route d' un bateau, de son skipper, et de son armateur, qui font la promotion d'un tout nouvel Institut de Neurologie en cours de création à La Pitié Salpêtrière : l'I.C.M. (l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière,). Le bateau s'appelait IDEC, et son skipper, un certain Francis Joyon... l'armateur et PDG d'IDEC, Patrice Lafargue et le président de l'institut, le professeur Gérard Saillant.

Décision est prise avec mon ami Olivier Lemonnier, d'accompagner, à notre très modeste échelle, l'ICM. C'est notamment à cet Institut que SoLidAir's versera des fonds dorénavant.

Aujourd'hui: « l'Institut du Cerveau », est devenu l'un des plus grands centres mondiaux dédiés à la Recherche sur le Cerveau et ses maladies (Parkinson, Alzheimer, Sclérose en Plaques, AVC, ... Maladie de Charcot - S.L.A.- bien sûr, et de nombreuses autres...). 700 chercheurs y travaillent.

Au fil des ans notre participation s'élèvera à environ 150 000 €. Une goutte d'eau dans le budget de l'Institut, mais l' ICM nous sera toujours reconnaissant d'avoir fait partie des tout premiers donateurs.

Ainsi, SoLidAir's intègrera le Club des « Membres Bienfaiteurs de l'ICM » dont nous faisons toujours partie aujourd'hui.





SOLIDAIRES

CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT

2013,

L'espérance de vie pour une personne souffrant de SLA, est, nous l'avons dit, d'environ 4 ans. Mon épouse aura résisté 7 années. Elle décède en Novembre de cette année.



ASSOCIATION
Neuro-Bretagne

2016,

Renouvellement du Bureau.

Les vies personnelles, professionnelles, familiales, des uns et des autres ayant évolué, une nouvelle équipe prend le relais .

- Mathieu Gloaguen,
- Batiste Quentin
- Frédéric Cointrel
- Rodolphe Dion
- Patrice Defaysse
- Pierre Guguen
- ... et moi même

2022 et 2023,

Sans pour autant délaissier notre objectif d'aider la Recherche fondamentale à l'ICM, « SoLidAir's » a décidé de s'engager localement, toujours autour de la SLA.

Ayant rencontré il y a plusieurs années le Dr. Ivan Kolev, Neurologue au Centre Hospitalier de Saint Briec et spécialiste de la maladie nous avons essayé d'entrer en contact avec lui. Nous avons rapidement été dirigé vers l'Association « Neuro Bretagne ». Celle ci s'articule autour de deux pôles : l'un au CHU de Pontchaillou à Rennes, et l'autre à l'hôpital de La Cavale Blanche à Brest.

Le Responsable Médical au CHU de Pontchaillou est le Professeur Paul Sauleau. A Brest, il s'agit du Docteur Steeve Genestet. Chacune des antennes suit une centaine de malades qui, bien entendu ne sont pas tous au même stade de la maladie.

Fin 2022 nous avons rencontré le professeur Sauleau à Rennes.

Avec son équipe, NeuroBretagne essayait depuis déjà un moment de mettre en place un système de prêts de matériels à destination des patients. L'idée était de consentir ces prêts à durée déterminée, afin d'évaluer au près de chaque bénéficiaire, si l'équipement correspondait bien à ses besoins, et, si c'était le cas, permettre la constitution d'un dossier auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) en vue d'un achat (environ 4 mois). Cette démarche est totalement unique en France. Malheureusement, les budgets alloués au CHU, n'ont jamais permis le démarrage du projet.

A Rennes, NeuroBretagne a donc listé ses besoins urgents. Un consensus s'est rapidement dégagé autour de l'acquisition d'une "Tablette à Commande Oculaire".

Suite à cette rencontre, et à nos différents échanges, SoLidAir's a décidé de verser une aide de 35 000 € à Neuro Bretagne en début 2023.

Cette somme a permis l'acquisition d'une première tablette, ainsi que la formation des ergothérapeutes, et divers accessoires indispensables à son utilisation. Son coût : 21 000 € ! Et la formation et les accessoires : 5 000 €



SOLIDAIRES

CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT

Ils nous ont fait part de leurs difficultés à financer – par les voies "habituelles" les équipements dont ils ont besoin pour les malades. Suite à ces entretiens, SoLidAir's a décidé de verser une aide de 35 000 € à Neuro Bretagne début 2023. Ceci a été finalisé en Mars.

Bien entendu, notre aide perdurera en 2024 (et vraisemblablement dans les années à venir). Nous la financerons par l'organisation de différentes compétitions de golf au printemps, et en fin d'été dans notre région bretonne. C'est un domaine que nous connaissons bien, nous avons pour l'heure, et comme je l'ai déjà dit, organisé plus d'une centaine de ces compétitions au fil des ans.

Le Golf de St Malo, Le Golf de La Freslonnière et de Cicé Blossac à Rennes, mais aussi le Golf des Ormes et celui de Lancieux recevront SoLidAir's en 2024.

Toutefois, ceci serait incomplet, sans l'aide de partenaires de la vie économique.

Comme indiqué précédemment, SoLidAir's est habilité à éditer des « Reçus Dons aux Oeuvres ».

Si vous souhaitez au titre de votre entreprise, participer avec nous, en aidant soit la Recherche (ICM), soit l'Association Neuro Bretagne (ou les deux), votre don sera défiscalisé à hauteur de 60% (concrètement 60% du don sera déduit de l'IS).

Si vous souhaitez participer à titre personnel, cette défiscalisation passe à 66%, dans la limite de 20% de vos revenus.

Et enfin, si vous êtes assujettis à l'IFI, c'est alors 75% de votre don qui peut être déduit, dans la limite de 50 000€.

(ce qui correspond à un don de 66 667€).

() 2023.....il n'y a toujours pas de marqueur concernant la SLA*





SOLIDAIRES

CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT

Depuis 2007, nous avons organisé près d'une centaine de ces manifestations !

Cette année, les golfs des Ormes, de Saint Malo, de Lancieux, mais aussi, dans le bassin rennais, ceux de La Freslonnière et de Cicié Blossac, nous accueillerons, afin de soutenir notre engagement.

En 2023, nous avons fédéré ainsi, près de **500 joueurs** !

Mais notre action serait bien sur moins efficace, sans l'aide de nos partenaires économiques.

C'est la raison pour laquelle, « SoLidAir's » vous contacte aujourd'hui. Afin de renouveler votre partenariat, pour certains, ou de le débiter pour d'autres. L'intérêt est, bien sûr philanthropique, mais il est aussi, bien entendu fiscal.

Je vous rappelle ici, la disposition spécifique du Code des Impôts, concernant les dons réalisés par les entreprises au profit d'Associations d'intérêt général (c'est le cas de « Solidair's »).

« L'entreprise bénéficie d'une réduction d'impôts de 60 % du montant du don. Cependant, le montant des dons retenus pour le calcul de la réduction ne peut pas dépasser, sur un même exercice, un plafond de 20 000 € ou 5% du chiffre d'affaires annuel hors taxe de l'entreprise donatrice si ce dernier montant est plus élevé. »

Notre activité 2023 a fait apparaître un résultat de 16 621 €

- Recette Golfeurs 13 458 €
- Participation Partenaires 10 300 €
- Frais de Fonctionnement 7 137 € (dont un poste « Dotation » assez important de plus de 4 000 €)

Alors, quels sont nos projets pour 2024 ?

Au niveau des attributions :

Nous verserons 14 000 € à NeuroBretagne, qui pourra (avec le solde de l'attribution 2023) acquérir une seconde tablette.

Nous attribuerons également 2 000 € à l'ICM, pour la Recherche sur la SLA

Au niveau des entrées :

Nous espérons, cette année dépasser la barre des 500 joueurs, et donc des 15 000 € de recettes.

Nous souhaitons porter la participation de nos partenaires à la même hauteur, et baisser nos frais de fonctionnement (notamment de « Dotation » et « Publicité »)

Enfin, en fonction des résultats 2024, nous envisagerons peut être de nous rapprocher de l'antenne brestoise de NeuroBretagne.

Merci d'avoir pris le temps de la lecture, et de votre soutien.

Yves GLOAGUEN, fondateur de SoLidAir's

