



YAMAL SLA a été fondée par Mohamed, atteint de la maladie de Charcot, et par moi-même, son épouse et aidante familiale.

Notre association est née d'un constat douloureux que nous avons fait dès les premiers mois de la maladie : un manque criant de connaissances sur la SLA, un manque de prise en charge adaptée, un manque d'accompagnement administratif, et un manque de repères pour comprendre, anticiper et organiser le quotidien.

Mais plus encore, nous avons ressenti ce que vivent tant de familles : une solitude immense face à une maladie aussi insidieuse que dévastatrice.

Chaque étape a été un combat : chercher des informations fiables, comprendre les démarches, trouver les bons interlocuteurs, obtenir les aides auxquelles nous avons droit, tout en affrontant la progression de la maladie. Comme beaucoup, nous nous sommes souvent sentis seuls, démunis et impuissants.

C'est précisément de cette réalité qu'est née YAMAL SLA.

De la volonté de transformer ce vide en soutien.

De l'idée que personne ne devrait affronter la maladie de Charcot dans l'ignorance, la solitude ou l'épuisement.

De notre conviction que l'expérience vécue peut devenir une force pour les autres.

Le projet central : un gîte de répit dédié aux maladies neuro dégénérative

Au cœur de notre action se trouve un projet structurant et indispensable : la création d'un gîte de répit entièrement dédié aux personnes atteintes de SLA et à leurs aidants.

Ce lieu aura pour vocation :

- d'offrir un espace d'accueil adapté, sécurisé et chaleureux,
- de permettre aux aidants de souffler quelques jours,
- de proposer un accompagnement humain et compétent,
- de rompre l'isolement des familles,
- et de répondre à un besoin aujourd'hui non couvert sur notre territoire.

Ce gîte est pensé à partir de notre vécu, mais conçu pour répondre aux besoins de toutes les familles concernées.

Un projet soutenu par le Département

Le projet du gîte a été présenté au Département, qui nous accompagne et nous soutient dans cette démarche. Plusieurs acteurs institutionnels et associatifs ont également manifesté leur intérêt, conscients de l'urgence de proposer des solutions concrètes aux familles touchées par la SLA.

Comment est né l'événement du 25 mars

Cet événement puise sa source dans la passion de Mohamed pour le football.

Au fil des mois grâce à une mobilisation incroyable il a été invité à plusieurs reprises à Clairefontaine.

Des joueurs professionnels nous ont manifesté leur soutien comme :

Adrien rabiot qui nous avait invité à Turin mais en raison d'une détresse respiratoire Mohamed a dû être hospitalisé,

Serhou Guirassy qui nous a invité à Dortmund pour aller voir le match amical Dortmund Juventus, et à cette occasion Khephren Thuram lui a remis son maillot, un geste fort pour Mohamed qui est un grand supporter de la Juventus.

Les clubs de Bellegarde Ladon et du J3 où Mohamed a joué se sont mobilisés pour lui rendre hommage. Ensemble, ils ont souhaité marquer leur soutien en lui offrant un maillot floqué du numéro 10 accompagné d'un message adressé à Zinédine Zidane, son rêve : rencontré Zizou.

L'USM Montargis, qui est aussi son club de cœur, là où il a débuté le football et qui nous soutient depuis le début, c'est donc tout naturellement, qu'ils ont rejoint cette belle dynamique,

Cet engouement autour du football amplifié par nos publications sur les réseaux sociaux nous a amené contacter la fondation de Lilian Thuram, qui a été touché par notre histoire et notre combat ; c'est pourquoi Lilian Thuram a accepté de devenir le parrain officiel de cet événement afin de nous soutenir pour l'ouverture de notre gîte de répit.

Le 25 mars, l'US Orléans accueillera une rencontre historique opposant l'équipe de France 98 à une sélection d'anciens coéquipiers de Mohamed.

L'objectif est clair : collecter les fonds nécessaires pour faire du gîte YAMAL SLA une réalité pour toutes les familles qui l'attendent.

Aujourd'hui, nous avons lancé l'action, mais pour gagner ce match contre la maladie et l'isolement, nous avons besoin de tout le monde. On vous passe le ballon : nous comptons sur vous pour porter ce message et nous vous donnons rendez-vous le 25 mars à Orléans pour partager, tous ensemble, un moment unique de solidarité.

