

*Pour ces enfants,
adolescents exceptionnels
atteints de maladies évolutives rares.*

*Nous voulons **informer** pour rompre
leur isolement dans le respect de l'être.
La solidarité peut les aider.*



Rémy, 12 ans

*Au quotidien vous vous battez
pour aider votre enfant,
Chaque jour vous partagez
ses souffrances, dans l'isolement,
Tout votre temps, force et amour
pour lui souvent sont consacrés,
Incertitude et lassitude
vous font souvent douter
Oser, vivre, rire, chanter
est un message à partager,
Nous y parviendrons tous réunis
dans l'espoir contre la maladie.*

ACTION REMY



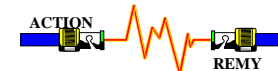
Siège social :

« ACTION REMY »

16, rue d'Orgivaux – 95760 Valmondois

Tél & fax : 01-34-73-04-35

ACTION REMY



(Association Loi 1901)



Paloma - 6è G

Association d'Action contre les Maladies Rares Évolutives Multisystémiques

Siège social :

« ACTION REMY »

16, rue d'Orgivaux – 95760 Valmondois

Tél & fax : 01-34-73-04-35

Comité de Parrainage :

Notre Association

- est membre de :
« L 'Alliance Maladies Rares »
- est fédérée à :
« L 'Association Française
de Recherche Génétique »

Présidente :
Régine SALVAT - Biologiste

Il était une fois.....

*un enfant superbe que tout semblait combler :
pétillant, intelligent, aimé de ses parents.*

*Un jour, il avait près de 6 ans, la vie, sa vie
s'est compliquée avec milles épreuves à affronter
qui n'ont jamais cessé. La «Maladie» était
apparue.*

*Comme dans les contes d'enfants il veut croire
aux chevaliers, aux bonnes fées et leur baguette
magique pour pouvoir conclure...:*

«et ils vécurent heureux...»

*C'est ainsi que tout a commencé,
à travers son histoire...*

Un réseau de solidarité.....

*s'est développé grâce aux amis, pour lui, puis pour
l'enfant d'un voisin, pour un autre encore plus loin
dans le département et au delà.*

*Chacun de nous, sans le savoir parfois, connaît au
moins un enfant atteint d'une maladie rare.*

*Mais l'on entend si peu parler d'eux qu'on ne s'en
doute pas...*

Autour d'étranges maladies.....

*«MALADIES MITOCHONDRIALES, NEUROMUSCULAIRES,
METABOLIQUES...Syndrome MELAS, MEBS, CDG – Maladie
de STEINERT, de GAUCHER, de WILSON – Ataxie de
FRIEDREICH, LEUCODYSTROPHIES...»*

Certaines sont non seulement «rares» mais aussi :*

• ***Évolutives*** : apparue à l'âge de 3 mois, 5 ans, 10 ans,
15 ans...etc... la maladie s'aggrave avec une évolution
tragique faute de traitement

• ***Multisystémiques*** : plusieurs organes vont être
touchés en parallèle ou successivement; le système nerveux
très souvent mais aussi le système cardiovasculaire,
musculaire, osseux... entraînant un polyhandicap.

* 6 à 8% de la population, soit 4 millions de personnes en France.

Crée pour SOUTENIR - INFORMER - SENSIBILISER

Y parvenir ensemble

- ***Soutenir*** les malades, leurs familles dans la
proximité et en réseau d'entraide interassociative.

- ***Informer*** pour atténuer la peur, la souffrance, le
rejet liés à l'ignorance..

- ***Sensibiliser*** le corps médical, les pouvoirs publics
à l'existence de ces maladies et au vécu des
malades.

- ***Encourager*** les équipes de chercheurs qui
travaillent au «pourquoi - comment» pour trouver
des traitements.

- ***Faciliter*** l'accès aux traitements.

Être tous SOLIDAIRES :

- Parce que le délai diagnostic est trop long et encore
difficile.

- Parce que son annonce douloureuse est souvent
maladroite.

- Parce que le corps médical n'est pas assez formé
dans notre pays.

- Parce «qu'ensuite» le soutien pour affronter le
quotidien est quasi inexistant.

- Parce que les prises en charges adaptées sont
tragiquement insuffisantes en France.

***Rompre l'isolement
Ensemble réagir
Mobiliser les énergies
Informer pour vaincre la maladie.***

«ACTION REMY »

Association Santé d'Action contre les Maladies Rares Évolutives Multisystémiques

Je soutiens efficacement l'Association dans ses actions pour aider la recherche et les familles concernées par ces Maladies

Nom : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

J'adhère Je renouvelle mon adhésion (8 Euros par an)

Je veux faire un don (contre reçu pour déduction fiscale, ainsi, un don de 20 € ne vous coûte en réalité que 10 €.)

15 € 30 € 70 € Autres.....

Je règle par chèque bancaire ou postal à l'ordre de « ACTION REMY » la somme de :

Date et signature :

Euros