



Bulletin d'adhésion gratuite

À découper et à retourner à :

Association La vie qui gagne
Apt 413 - 4 cours Bérard -
64000 PAU

E-mail : laviequigagne@pau.fr
Site : <http://laviequigagne.free.fr>

Nom :

Prénom :

Adresse :

Téléphone :

E-mail :

Si un proche est atteint d'une maladie orpheline, pouvez-vous nous préciser le nom de la maladie ?

Entourer la ou les options choisies :

- Souhaite adhérer à l'association La vie qui gagne : adhésion gratuite
- Souhaite effectuer un don libre d'une valeur de (chèque à l'ordre de : Association La vie qui gagne) : _____

Fait à _____, le _____

Signature (pour accord)

Merci

Quelques rappels

Qu'est-ce une maladie orpheline ?

Les maladies orphelines, c'est :

- 8000 maladies méconnues, délaissées et souvent rares
- 4 millions de personnes touchées en France, soit 1 personne sur 2000
- 25 millions en Europe
- un déficit de la recherche et de la prise en charge médico-sociale.

Un don :

L'association La vie qui gagne ne bénéficie, pour le moment, d'aucune subvention. Le soutien des donateurs est donc essentiel pour mener à bien notre action. Votre don est déductible fiscalement (selon les dispositions des articles 200 et 238 bis du Code Général des Impôts).

66% de votre don est déductible de vos impôts.

Ainsi, par exemple, un don de 20 € ne vous coûte après déduction que 6,80 €

Un reçu fiscal vous sera systématiquement adressé pour le fournir à l'administration fiscale dans le cadre de votre déclaration de revenus.

L'association La vie qui gagne est habilitée à émettre un reçu fiscal.

Comment envoyer un don ? Découpez le bulletin d'adhésion et retournez-le à l'adresse indiquée.

Tous les enfants et leurs familles ont un don, mais certains attendent le vôtre. **Merci**



Association La vie qui gagne
Apt 413
4 cours Léon Bérard
64000 PAU

E-mail : laviequigagne@pau.fr
Site : <http://laviequigagne.free.fr>
☎ : 06.71.63.34.33 (Anne)



La vie qui gagne...



Fani...

**Association
La vie qui gagne**
**Maladies orphelines -
Aide aux familles
& aux enfants malades**



▶ « C'est la vie qui gagne,
pas la maladie ! »

E-mail : laviequigagne@pau.fr

Site : <http://laviequigagne.free.fr>

☎ : 06.71.63.34.33 (Anne)

Naissance de l'Association ...

La vie qui gagne est une association loi 1901 née le 13 avril 2007 suite à une merveilleuse aventure au Centre Social La Pépinière à Pau où Fani, notre fille, maintenant âgée de 3 ans, fut la marraine du Téléthon 2006.



L'association La vie qui gagne a pour but :

- faire connaître les maladies orphelines dites aussi maladies rares, en mettant en avant l'une d'entre elles : l'Acidémie Propionique,
- apporter une aide dans le quotidien des familles d'enfants malades à travers divers soutiens administratifs, psychologiques, accompagnement dans leur projet...
- mettre en place des projets individuels ou collectifs afin d'améliorer le quotidien des enfants malades, handicapés ou non, hospitalisés ou non,
- améliorer l'aménagement des lieux d'accueil individuel ou collectif des enfants en milieu médicalisé (hôpital, clinique...),
- participer à des manifestations ou créer des animations spécifiques à l'association (avec éventuellement des activités commerciales).



Notre histoire ...



« Il y a maintenant un peu plus de 3 ans naissait Fani, un petit bout'chou attendu par tous et surtout par son frère Toni. 14 jours après la naissance, sans même quitter l'enceinte pédiatrique de l'Hôpital de Pau, le diagnostic est tombé. Fani est atteinte d'une maladie génétique rare et grave : une Acidémie Propionique. Cette maladie se définit par l'absence totale de l'enzyme des protéines. Pas de guérison, mais un traitement pour stabiliser la maladie. Aujourd'hui, Fani suit un régime alimentaire strict, afin de limiter l'apport en protéines, ce qui se traduit par une consommation exclusive de fruits et de légumes, et de produits hypoprotéiques. En plus de la maladie, Fani est anorexique et son avenir est incertain.

C'est pourquoi le combat doit continuer, votre soutien à l'association La vie qui gagne est important pour changer la situation de bon nombre de familles concernées par les maladies orphelines. Etre connu et reconnu, savoir et comprendre, c'est une étape primordiale sur le chemin de la guérison. Actuellement, la meilleure des thérapies pour Fani et sa famille est d'être acceptée comme les autres enfants au-delà de la maladie, au-delà du handicap, au-delà de la différence.



Fani, marraine du Téléthon 2006, restera un tremplin important dans la vie de notre famille et de nos proches.
Merci à vous pour votre soutien... »

Anne, Frédéric & Toni

Dernières actualités et événements :

2008

- **Un site Internet** : <http://laviequigagne.free.fr> en plus du Blog pour communiquer avec vous.
- **Décembre 2007** : 1er projet de l'association finalisé grâce à vous : un aménagement tout neuf à l'accueil « espace jeux » des Urgences Pédiatriques de l'Hôpital de Pau - *Merci* -
- participation au **Festival de la Petite Enfance** du **9 au 13 avril 2008** à Pau.
- **Mars 2008** : projets pour les ados et déco à l'Hôpital de Pau
- projet sport/santé & projet musique
- **22 juin 2008** : **La Paloise** & « La vie qui gagne », toutes ensemble, courons pour l'association ! Course à pied féminine : 6,4 km et course de 1 km pour les enfants âgés de 7 à 12 ans.

2008-2009

-> et toujours un travail de communication, de relationnel avec les familles et les enfants malades et des interventions diverses (radio, presse, etc.).

Nos partenaires

Boulangeries « Aux Délices du Béarn »

