

Qui sommes nous ?

Je m'appelle Léna et j'ai 11 ans. J'ai deux frères, Noé 9 ans et Sam qui a 5 ans, et une petite sœur, Luce. Mon frère Noé et moi-même souffrons depuis nos 7 ans d'une maladie génétique orpheline neurodégénérative, l'ataxie télangiectasie. Et le problème c'est que cette maladie est aussi facile à vivre qu'à prononcer.



Et c'est pour cela que notre famille a décidé de créer une association en septembre 2016 afin de nous permettre de profiter de tous les plaisirs que la vie nous réserve. Le but est simple nous permettre de rester en autonomie le plus longtemps possible, en adaptant notre environnement à notre maladie ! Ainsi, cela nous permet de réaliser

des projets sportifs, des loisirs adaptés, ou simplement de nous déplacer dans notre maison grâce à l'achat de matériel adapté non pris en charge.

Depuis quelque temps, il y a un chien d'assistance dans la famille. Il m'aide beaucoup au quotidien et m'assiste. Mais il coûte 13 000 euros et nous a été remis gratuitement par l'association Handichien.



C'est pour toutes ces raisons que nous avons besoin de votre aide.

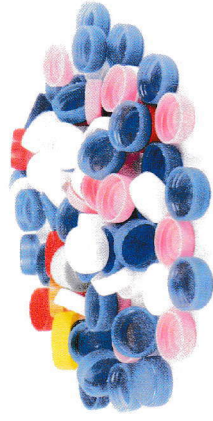
Comment nous aider ?

Il existe trois moyens de nous aider :

- **Adhérer** : Adhérer vous permet de suivre nos activités et de participer à nos événements. De plus, votre cotisation à hauteur de 10 euros pourra permettre le financement de nos actions et sera déjà une grande aide pour nous.

- **Donner** : Vos dons, à travers l'association, seront directement utiles à avancer dans notre lutte quotidienne contre la maladie.

- **Récupérer** : Nous récupérons vos bouchons (en liège et en plastique) et objets recyclables (dosettes tassimos, gourdes de compotes, stylos...) en partenariat avec l'association « Tous ensemble pour Ophélie et co ». Cela nous permet de récolter des fonds, grâce à un geste solidaire du quotidien !



Notre première sortie sportive !



« Notre première sortie sportive a été la participation à la première édition du trail ces 2 salines en randonnée et en joëlette avec Noé, l'arrivée a eu lieu à Arc et Senans, ce qui nous a permis de communiquer localement sur cette toute nouvelle association, et nous espérons annoncer rapidement d'autres challenges ou projets.»
Marc.

« C'était super ! J'ai pu faire la course avec tous les autres concurrents avec mon papa qui tractait la joëlette. Tout le monde nous encourageait sur le bord de la route et à l'arrivée le vainqueur du trail m'a donné sa belle coupe ! Vivement le prochain défi...»
Noé.

L'Ataxie télangiectasie, qu'est ce que c'est ?

L'ataxie télangiectasie est une maladie génétique orpheline neurodégénérative qui se manifeste par une perte progressive de la motricité. Elle affecte notamment la marche et l'équilibre (statique comme dynamique), la motricité fine avec l'incapacité d'écrire et de réaliser des gestes simples du quotidien.

Elle nécessite un suivi régulier en kinésithérapie, orthophonie et équithérapie.

