

L'Association « Au Nom 'Anna »



Création : 1 juin 2007

Les objectifs de l'association :

- * Donner une existence sociale à Anna à travers l'organisation de différentes manifestations festives, sportives et culturelles organisées à Domène ou dans sa région
- * Accompagner Anna dans l'évolution de sa maladie en lui offrant un espace et une qualité de vie adaptés, préparer son avenir
- * Soutenir la recherche médicale concernant les maladies orphelines
- * Favoriser l'intégration des personnes handicapées dans la société



Actualités :

- **7 octobre 2016 :** Ligue IMPRO spectacle autour de la différence
- **2 décembre 2016 Téléthon :** Conférence médicale : « Guérir les maladies génétiques: Rêve ou réalité? »

Syndrome de Rett :

Ce trouble grave et global du développement du système nerveux est la cause d'un handicap mental, associé à une infirmité progressive.

La fréquence de cette maladie est d'une fille sur 15 000, ce qui correspond à 25 à 40 naissances par an en France.

Actuellement, il n'existe pas de traitement adapté.

L'Association « Au Nom 'Anna »



ADHESION:
10 € par personne

➤ Les manifestations déjà réalisées :

- 2007/2008 : Téléthon, : A l'Eau pour Anna / Course de Domène / Conférence « 'La science s'aRett à Domène »
- 2009 : Soirée cabaret avec Ep'ticoncert / Téléthon / Animation avec GEAction à la patinoire de Grenoble en présence des brûleurs de loups / Mise en place d'un point écoute "Handy Ecoute"
- 2010 : GEAction brise la glace (animation à la patinoire de Grenoble), gazette « Quoi de Neuf.. »
- 2011 : ARett toi pour courir (course relais Lille - Marseille),
- 2012 : Téléthon Musical à Domène,
- 2013 : « Archipel de Nouna » par Isabelle PROVOST : édition d'un livre pour soutenir la recherche médicale , dédié à Anna/
« A l'eau pour Anna » deuxième édition /Conférence médicale « Maladies génétiques du cerveau,
- 2014: 10 km de Domène en joëlettes// Soirée « Dégustation poétique » animée par Dominique BOITEL/ Téléthon Dansant à Domène,
- 2015: **1 au 10 mai 2015** : « A'Rett toi pour courir » (course-relais de 1200km), entre Marseille et Angers



Anna est une jeune fille aux yeux expressifs et au beau sourire. Elle a su nous toucher par son charme et sa différence.

Anna est née en décembre 1997, elle est atteinte du syndrome de Rett.