

# Les moyens de fonctionnement :

## Cotisations – Dons

Vous pouvez adhérer à l'association :

tarif 2014 : 10 € par personne

Vous pouvez aussi faire un don et/ou devenir membre actif de l'Association.

Depuis sa création en 2007 : 150 personnes ont déjà adhéré

## ➤ Les manifestations déjà réalisées :

En 2007/2008 : Téléthon, : A l'Eau pour Anna / Course de Domène / Conférence « La science s'aRett à Domène »

- En 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"

- En 2010 : GEAction brise la glace (animation à la patinoire de Grenoble), gazette « Quoi de Neuf.. »  
Le site [www.arettoipourcourir](http://www.arettoipourcourir),

- En 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 »/ Soirée « Dégustation poétique » animée par Dominique BOITEL/ Course de Domène en joëlette

## « Au Nom d'Anna »



## Siège social :

Margo & Pascal Debaty

11 rue du Prieuré

38420 Domène

Tel : 04 76 77 90 49

[Margo.debaty@wanadoo.fr](mailto:Margo.debaty@wanadoo.fr)

Blog: [aunomdanna.fr](http://aunomdanna.fr)

## 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



### 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 » Création : 1 juin 2007

**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.

## Actualités :

**- 5 décembre 2014 :** Téléthon à Domène

**- 1 au 10 mai 2015 :** « A'Rett toi pour courir » (course-relais de 1200km), entre Marseille et Angers organisée en collaboration avec l'AFSR et le Kikorou

