

# A.M.S.E.D. Génétique

Association des Malades du Syndrome d'Ehlers-Danlos

*« Notre association a vu le jour le 29 juin 2011. Le but est de financer la recherche avant tout. Trouver nos gènes malades permettra de mettre en place un/des tests génétiques et par la suite les réparer : Nous soigner ! Nous sommes une association familiale, tout le monde est là pour parler, échanger, s'informer et comprendre ce syndrome d'Ehlers-Danlos ».*

*Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique orpheline, héréditaire, et très handicapante, du tissu conjonctif regroupant plusieurs formes (peau hyper-extensible, articulations anormalement mobiles, vaisseaux fragiles...)*

Le contact local (sur Annonay Agglo) est Madame Cyndi ARCHIER, maman de deux enfants touchés par le syndrome, qui s'est révélé chez elle aussi plus tardivement.

Pour la première fois, le lions club a voulu mener une action trois années d'affilée pour une aide plus conséquente.

## **LE MOYEN : un spectacle organisé au Théâtre ou à l'Espace Montgolfier**

En 2014 : « Tony TABBI » chanson italienne

En 2015 : « Le Plus Grand Cabaret »

En 2016 : « Jeunes et incroyables talents »

## **LE RESULTAT**

En 2014 : 5.000 €

### **« Projet N°1**

**Ce projet N°1 "Espoir" a été financé : 25 000 Euros**

Aucune subvention, que des dons privés, des actions : Solidarité!

**Nous passons maintenant au nouveau projet de recherche que nous financerons à partir de 2015**

**Le Projet "Coup de Coeur" qui vous sera présenté le 7 novembre 2014.**

Remerciements au Lion's club des Doyens de St Cyprien, et au **Lion's Club d'Annonay** pour leur aide. »

En 2015 : 10.000 €

### **« Projet N°2**

**Le projet "Coup de coeur" est la continuité du projet "Espoir" déjà financé.**

**Le travail se fera sur les génotypes pour ce deuxième projet.**

**Il nécessite la somme de 20.000 Euros.**

**C'est un premier versement de 10 000 Euros ce début janvier 2015 et un autre de 10.000 Euros en mars. »**

En 2016 : autant qu'en 2015 ??? pour atteindre un total de 25.000 € de don sur 3 ans !?

*NB : Les textes entre **guillemets** sont issus du site internet de l'association*