

# Le fil d'Arsène

solidarité autour d'un petit garçon qui ne sera jamais grand...



## QUI SOMMES NOUS ?

Bonjour, je m'appelle Aurélie, je suis la maman d'Arsène.

LE FIL D'ARSENE est une association à caractère philanthropique, qui a pour principal objectif de récolter les fonds nécessaires à une prise en charge à long terme et adaptée au polyhandicap d'Arsène, atteint d'une maladie génétique rare :

### LE SYNDROME DE SANFILIPPO.

Mucopolysaccharidose, classée en tant que maladie lysosomale, c'est une maladie neurologique dégénérative rare et incurable, liée à une mutation génétique. Il n'existe aucun traitement.

En Juillet 2020, une poignée de copines décide de nous donner un vrai coup de main, à Arsène et à moi, pour faire face à notre quotidien difficile.

Le 1er septembre, la déclaration de l'association était faite !

Mais beaucoup de travail reste à faire : mettre en place des actions et sensibiliser à la maladie de Sanfilippo.

Si vous le souhaitez, vous pouvez suivre l'histoire d'Arsène en vous abonnant sur la page Facebook ou nous aider en adhérant à l'association et/ou en partageant notre compte

### Helloasso.

Si vous avez du temps, si vous souhaitez participer aux actions de l'association, n'hésitez pas à nous rejoindre !

Contactez-nous :  
asso.lefildarsene@gmail.com

Chaque petit geste compte,  
Un grand merci par avance de votre soutien,

À bientôt,

*Aurélië*

Présidente de l'association  
LE FIL D'ARSENE



## COMMENT NOUS SOUTENIR ?

Pour soutenir l'association et aider Arsène et sa maman, nous avons besoin de vous pour tenir le fil...L'union fait la force !

- Adhérer à l'association pour 15€ par an. Vous devenez membre et pouvez prendre part aux assemblées générales. Vous recevez des nouvelles d'Arsène, les projets, les résultats, les événements...
- Faire un don financier de votre choix. Vous devenez membre bienfaiteur. Vous recevez des nouvelles d'Arsène, les projets, les résultats, les événements...

[www.helloasso.com](http://www.helloasso.com) --> Le fil d'Arsène  
[www.gofund.me](http://www.gofund.me) --> HELP Le fil d'Arsène

- Proposer votre aide pour diverses tâches ou activités :
  - Vous pouvez nous faire profiter de vos talents, nous donner un peu de temps pour aider en pratique (organisation, gestion, communication).
  - Vous pouvez lancer un partenariat avec une autre association, afin d'organiser un événement en faveur de l'association.
  - Vous pouvez organiser vous-même un événement dans votre région : marche, course, loto...et reverser les bénéfices à l'association.
  - Vous pouvez partager notre page Facebook, notre site ou parler d'Arsène et son histoire autour de vous.
  - Vous êtes un personnage public, nous recherchons un parrain ou une marraine pour porter notre parole dans les médias.

 Helloasso: Le fil d'Arsène  
 [asso.lefildarsene@gmail.com](mailto:asso.lefildarsene@gmail.com)  
  Le fil d'Arsène  
 [www.lefildarsene.com](http://www.lefildarsene.com)

Retrouvez tous nos projets et actions sur le site: [www.lefildarsene.com](http://www.lefildarsene.com)

solidarité autour d'un petit garçon qui ne sera jamais grand...