

SES PROJETS

- ★ Cours d'handi-ski à la Pierre Saint Martin (64).
- ★ Présence de l'association au semi marathon de Blagnac du 1er mars 2020 grâce au BSC Athlétisme de Blagnac (31)
- ★ Partenariat avec le Lions Club, les Rotary Club régionaux, le rugby club de Blagnac (31).
- ★ Sensibilisation à la différence dans les écoles et lycées se terminant par un événement sportif au profit de l'association.
- ★ Evénements sportifs au profit de l'association.
- ★ Mise en place d'un service de prêt de matériel adapté pour les particuliers et les professionnels.
- ★ Pour l'année 2020, de nombreux autres projets sont en cours de réalisation.

L'association 'Un avenir pour Margot' est à l'écoute de toutes suggestions



POUR LES FAMILLES

N'hésitez pas à nous contacter par mail pour nous exprimer simplement votre besoin :

unavenirpoumargot@gmail.com

FAIRE UN DON

Sur le site internet

www.unavenirpoumargot.com ou
par chèque envoyé à l'adresse
postale de l'association

Un avenir pour Margot
33 bis route de Fonsorbes
Appartement 15
31700 BLAGNAC

RNA W313032081

Déduction des impôts à hauteur de 66%
Délivrance d'un reçu fiscal



Association Loi 1901

Reconnue organisme d'intérêt général



L'association "Un avenir pour Margot" a été créée pour soutenir financièrement et moralement les enfants polyhandicapés et leurs familles.

SES OBJECTIFS

- ★ Faire connaître au public l'existence de la maladie orpheline **HADDS** «Hypotonia, Ataxia, and Delayed Development Syndrome», mutation du gène EBF3, dont souffre ma fille Margot et une vingtaine d'enfants dans le monde.
- ★ Financer les besoins d'enfants polyhandicapés, atteints de maladies orphelines ou en errance de diagnostic, et leurs familles.
- ★ Promouvoir et soutenir la recherche de maladies génétiques orphelines (notamment l'Institut Imagine à l'Hôpital Necker).
- ★ Financer du matériel adaptatif, des rééducations, des prestations non remboursées, des aménagements spécifiques, et tous projets permettant :
 - plus de confort et de bien être aux enfants malades,
 - une meilleure intégration dans notre société.
- ★ Participer et organiser des événements (culturels, sportifs,...) afin de sensibiliser le public aux maladies orphelines et au handicap de manière générale.
- ★ Favoriser les échanges entre ces familles (rencontres, conférences, informations).

SES ACTIONS

- ★ Création d'un site internet www.unavenirpoumargot.com et d'une page Facebook.
- ★ Regroupement avec une association américaine "Ebf3-HaDDs families" pour réunir les quelques cas de HADDS du monde entier.
- ★ Aide aux démarches administratives d'une famille d'un enfant porteur d'un très lourd polyhandicap, confrontée aux imbroglios de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).
- ★ Financement d'un carrelage de salle de bain antidérapant pour Emma, atteinte du syndrome d'ANGELMAN.
- ★ Participation à la conférence sur l'errance de diagnostic à l'Institut Imagine de l'Hôpital Necker à Paris en juin 2019.
- ★ Achat d'un vélo thérapeutique pour Margot.
- ★ Achat d'un gilet compressif pour Roxane, atteinte du syndrome HADDS.
- ★ Financement de la formation HANDI'CHIENS pour que Maxime, petit garçon atteint de la maladie HADDS, reçoive son chien.
- ★ Participation financière et sportive pour permettre à Kévan, atteint d'une Infirmité Motrice Cérébrale, de subir une lourde intervention chirurgicale en Allemagne.



- ★ Achat d'une tablette tactile pour faciliter la scolarité de Margot et lui permettre de suivre le rythme d'une classe ordinaire.
- ★ Achat de matériel adapté Hoptoys pour Clémence atteinte de la maladie de RETT : drap de contention, couverture lestée et collier de mastication.
- ★ Emission sur la radio Esprit Occitanie, avec le Pr Munnick, généticien et Président de l'Institut Imagine à l'hôpital Necker de Paris,
- ★ Le 03/12/19, Laurence BERGUGNAT était l'invitée d'honneur du Pr Munnich à l'Institut Imagine pour témoigner de la découverte du diagnostic de la maladie de Margot.
- ★ Financement d'un siège de mise à l'eau dans un bassin de la structure "Chambre à bulles" du centre pédiatrique Isaac Newton à Plaisance du Touch (31).
- ★ Organisation d'une chorale de Noël à Castelginest (31) au profit de l'association.

