

Bonjour,

Décembre 2009 : Vente de 1000 paquets de massapains réalisée grâce à quelques bénévoles !!!

Cet exploit va permettre à l'Association Belge du Syndrome de Marfan, dans laquelle je suis fort engagée comme vous le savez, de concrétiser divers objectifs tels que :

- ↳ l'organisation de conférences avec des médecins compétents pour accroître la sensibilisation du grand public,
- ↳ l'organisation de rencontres favorables aux échanges, de diverses manifestations récréatives.
- ↳ Etc.

Il se fait que nous avons en Belgique, à l'Université de Gand plus précisément, une équipe de chercheurs réputée dans le monde pour ses travaux sur le Syndrome de Marfan et les maladies apparentées du tissu conjonctif.

Nous avons des contacts réguliers avec ces médecins, qui viennent souvent nous faire des conférences.

Il y a deux ans, nous avons pu leur donner un coup de pouce en leur versant 10.000,00 € grâce au legs d'un membre malheureusement décédé suite de ce syndrome.

Nos ressources annuelles normales ne nous permettent pas de continuer ce soutien chaque année. Je le regrette profondément, car ces chercheurs, comme d'autres dans le monde, sont justement en train de réaliser une étude clinique sur les effets que pourrait avoir le Losartan, un médicament connu jusqu'ici pour son action sur l'hypertension, sur une réparation des dégâts que la mutation génétique du Marfan cause aux parois de l'aorte, dégâts qui menacent la survie des personnes atteintes.

Ce médicament a fait ses preuves en laboratoire, sur des souris, mais pour que ses effets soient reconnus sur l'être humain, il faut des essais cliniques longs et coûteux.

Or, nous avons là un espoir formidable pour les gens atteints du Syndrome de Marfan !

Nous devons donc absolument pouvoir continuer à soutenir ces recherches.

C'est comme cela que l'idée m'est venue d'organiser un événement pour récolter des fonds à cet effet.

J'ai donc l'honneur de vous convier à « mon » entreprise : une soirée St Valentin, ce 13 Février 2010, que j'ai appelée « **DON DU CŒUR POUR LE CŒUR** », à la salle des fêtes du CPAS d'Ougrée, avenue du Centenaire.

Au menu : le délicieux apéro du cœur, un buffet varié à volonté et un dessert accompagné d'une boisson, le tout pour la modique somme de 20,00€.

Et pour les plus fêtards, la soirée se prolongera sur la piste de danse, grâce au DJ « DIMENSION-EVENTS »

Pour me soutenir dans cette action, parlez-en à vos amis afin que nous ayons beaucoup de monde.

Attention : pour des raisons d'organisation, nous ne pouvons accepter que 120 personnes ! Les premiers inscrits seront privilégiés....

Encore un tout grand merci pour l'attention particulière que vous m'avez accordée.

Dans l'attente de vous rencontrer ce 13/02/2010, je vous remets tous mes bons vœux pour l'année nouvelle et surtout, ce qui me tient à cœur, une très bonne santé !

Gros Bisous.

Véronique