

Chers donateurs,

La Fondation maladies rares fêtera bientôt ses 4 ans. Grâce à vous, les avancées de la recherche sont déjà spectaculaires.

Grâce à vos dons, nous avons pu financer plus de 200 projets de recherche en mettant en lien les meilleurs experts du domaine des maladies rares.

Il est important pour nous de vous associer à ce succès et de vous remercier pour votre générosité.

Le défi continue.

Il existe aujourd'hui plus de 7 000 maladies rares qui touchent 3 millions de personnes en France dont près de la moitié sont des enfants ... et 97% de ces maladies n'ont pas de traitement.

Si vous souhaitez continuer à nous aider, vous pouvez faire un don sur notre site internet ou par chèque: www.fondation-maladiesrares.org.



L'équipe de la Fondation

Trois exemples concrets de notre action grâce à vos dons

SYNDROME DE WALKER-WARBURG

Forme rare très sévère de myopathie congénitale qui touche environ 1 personne sur 60 000 principalement les enfants en bas-âge
Symptômes : dégénérescence musculaire, anomalies cérébrales et oculaires
Causes : restant à découvrir

Grâce à vous, de nouvelles causes génétiques ont été identifiées.
Un diagnostic élargi est désormais proposé.

SYNDROME DE PRADER-WILLI

Maladie rare qui touche 1 personne sur 20 000 principalement les enfants
Symptômes : difficultés d'apprentissage, troubles de l'alimentation et du comportement
Traitement : aucun

Grâce à vous, un traitement est en cours de développement et en test chez les malades.

NARCOLEPSIE

Maladie rare qui touche environ 1 personne sur 2 800 principalement les jeunes adultes
Symptôme : endormissement incontrôlable et soudain, à toute heure de la journée
Conséquences au quotidien : perturbations de l'emploi du temps, fortes répercussions sur la vie professionnelle, isolement social

Grâce à vous, une étude est en cours pour aider ces malades dans leur parcours professionnel.

