

Document de Présentation



Association

« Pour le Bonheur de CLARA »

Présentation Générale

**L'association a été créée pour venir en aide à une fillette de 4 ans et demi atteinte d'une maladie génétique non étiquetée :
une monosomie télomérique 1P36 3.3 (délétion chromosomique)
associée à une trisomie 9P46.**

Cette maladie génétique se caractérise notamment par de sévères crises d'épilepsie, une myotonie musculaire (molesse des tissus) et des anomalies de construction, ne lui permettant pas de se tenir assise, de marcher, de parler ou tout simplement de vivre comme les autres enfants de son âge.

L'association a été créée afin de créer une chaîne de solidarité autour de Clara pour lui venir en aide et ainsi pouvoir récolter des fonds pour :

- l'acquisition de matériels adaptés,**
- l'adaptation de son environnement,**
- prendre en charge les frais non remboursés par les organismes idoines.**



Association « Pour le Bonheur de CLARA »

Siège Social : 3, Chemin des Courses ~ 71 530 CRISSEY

Tél. : 03.85.49.67.23 ~ Mail : association-clara@orange.fr ~ Site internet : www.pourlebonheurdeclara.fr

But de l'Association

Le but de l'association est d'offrir à Clara les mêmes chances et les mêmes droits qu'aux autres enfants en :

- **créant une chaîne de solidarité pour venir en aide à Clara et à sa famille, face à la maladie et à ses conséquences matérielles et financières ;**
- **récoltant des fonds en organisant des manifestations notamment à caractère culturel, récréatif, artistique ou sportif ;**
- **recherchant des fonds pour le paiement de thérapeutes, de frais de séjours et de transports ainsi que toutes autres thérapies et matériels de « confort » non pris en charge par les organismes idoines (Sécurité Sociale, MDPH, etc.) et à la charge de la famille ;**
- **acquérant du matériel adapté à l'enfant ou pour adapter son environnement à ses besoins (domicile principal et véhicule notamment), faciliter ses déplacements et stimuler son développement ;**
- **faisant toutes dépenses liées à son handicap, notamment pour financer des séances de rééducation spécifique (ostéopathie, équithérapie, musicothérapie et autres), un programme multi-sensoriel et moteur ou de formation des parents (méthode PECS, etc.) ;**
- **favorisant l'information sur cette anomalie génétique et soutenant la recherche médicale en participant à des programmes nationaux.**



Association « Pour le Bonheur de CLARA »
Siège Social : 3, Chemin des Courses ~ 71 530 CRISSEY

Tél. : 03.85.49.67.23 ~ Mail : association-clara@orange.fr ~ Site internet : www.pourlebonheurdeclara.fr

Administration de l'Association

L'association est une association à but non lucratif créée sous le statut de la Loi de 1901.

Elle est régie par des Statuts et un Règlement Intérieur déposés en Sous-Préfecture de Chalon-sur-Saône (Saône-et-Loire).

Récépissé du 14 Janvier 2013 ~ Numéro RNA : W712004235

Parution au Journal Officiel le 26/01/2013

Conseil d'Administration

Présidente : Mme JULES Véronique

Trésorier : Mr GAFFIER Alain

Secrétaire : Mr GAFFIER Emmanuel

Financement

L'association fonctionne grâce à une part des cotisations des membres actifs, en financement propre. Les sommes restantes étant réservées pour des achats bénéficiant à Clara.

L'intégralité des dons et des sommes récoltées lors des manifestations sera intégralement dédiée à la réalisation d'actions bénéficiant à Clara, selon un programme d'actions défini.



Association « Pour le Bonheur de CLARA »

Siège Social : 3, Chemin des Courses ~ 71 530 CRISSEY

Tél. : 03.85.49.67.23 ~ Mail : association-clara@orange.fr ~ Site internet : www.pourlebonheurdeclara.fr

Projet de l'Association

L'association a pour projet de pouvoir emmener Clara à Barcelone, au Centre Essentis pour participer à un Programme Multi-sensoriel de Rééducation adapté à son poly-handicap

La Méthode ESSENTIS® du Professeur Frédéric GUEZ, Ostéopathe D.O, est un programme intensif et pluri-disciplinaire de neuro-réhabilitation pour :

- corriger les dysfonctions musculo-squelettiques, viscérales et crâniennes qui limitent la mobilité ;**
 - corriger la posture et se verticaliser de façon autonome ;**
 - travailler sur l'équilibre et la coordination motrice ;**
 - développer au maximum la motricité fonctionnelle ;**
 - améliorer la force et résistance musculaire ;**
 - corriger des patrons neurologiques "erronés" ;**
- donner de l'autonomie: travailler les différentes phases motrices (sol , ramper, 4 pattes, marche en béquilles puis autonome) jusqu'à atteindre la marche ;**
- apprendre à utiliser pour la maison un Theratog et le Spider.**



Association « Pour le Bonheur de CLARA »
Siège Social : 3, Chemin des Courses ~ 71 530 CRISSEY

Tél. : 03.85.49.67.23 ~ Mail : association-clara@orange.fr ~ Site internet : www.pourlebonheurdeclara.fr

Projet de l'Association (Suite)

**La Méthode ESSENTIS est réalisée en Hospitalisation Semi-Ouverte,
pour une durée de 3 Semaines du 07 au 30 Juin 2013**

**Les séances d'activités et de soins
représentent 4h00 par jour durant 5 jours par semaine.**

**Clara pourra bénéficier des soins d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels
qui choisissent ensemble la meilleure stratégie de rééducation à la fois au centre
et dans le suivi à la maison afin d'assurer une progression de l'enfant.**

Recherche de Fonds de Financement

Le coût des Soins pour Clara est d'environ 2.800 euros.

**Le budget prévisionnel est de 5 à 6.000 euros, comprenant le transport
et l'hébergement de l'enfant et des parents.**

Aucune prise en charge n'est réalisée par la Sécurité Sociale



Association « Pour le Bonheur de CLARA »
Siège Social : 3, Chemin des Courses ~ 71 530 CRISSEY

Tél. : 03.85.49.67.23 ~ Mail : association-clara@orange.fr ~ Site internet : www.pourlebonheurdeclara.fr

Association « Pour le Bonheur de CLARA »
Siège Social
3, Chemin des Courses
71 530 CRISSEY

Tél. : 03.85.49.67.23

Mail : association-clara@orange.fr

Site internet : www.pourlebonheurdeclara.fr

N° RNA : W712004235



Merci de votre générosité ...
... pour le Bonheur de CLARA

Association « Pour le Bonheur de CLARA »

Enregistrée en Sous-Préfecture de Chalon-sur-Saône (Saône-et-Loire) ~ RNA n° W712004235

Parution au Journal Officiel le 26 janvier 2013 ~ Annonce n°1329, page 177 ~ N° de parution : 20130004

