

Extrait du bulletin trimestriel de la délégation d'Indre et Loire de l'AFM du premier trimestre 2009.

EDITO

TOUS ENSEMBLE !

Nous sommes nombreux à connaître et apprécier Willy B. d'Azay le Rideau. Comme nous Willy refuse la fatalité et se bat âprement pour donner à la recherche médicale les moyens nécessaires à sa progression.

Depuis près de 20 ans Willy a consacré toute son énergie à l'occasion du Téléthon pour organiser et réussir une manifestation : « le Téléthon de Willy » ! A tel point que celle-ci est rapidement devenue la 1^{ère} manifestation du département.

Tous les organisateurs de manifestation doivent se soumettre aux règles de l'AFM – Téléthon car la responsabilité de l'association est engagée. Ces règles ont été clairement expliquées à Willy. Les organisateurs de manifestation doivent se limiter dans un seul département ou bien s'engager à reverser les sommes collectées aux coordinations de chaque département traversé.

Pourquoi en 2008, Willy n'a-t-il pas déposé de demande d'agrément ? Alors pourquoi lors du Téléthon 2008 les actions de Willy ont été organisées au profit de son association « Génétique Actions » ? Quelle est la pertinence d'une action isolée ? Quel est le sens de la création d'une association ?

Chaque malade doit-il en faire autant ? Espérons qu'un jour Willy se rappellera de ce vieil adage « l'union fait la force ! »

P.B.

L'Association « Génétique Actions » : Qu'est ce que c'est ?

Suite à la dernière lettre trimestrielle de la délégation AFM 37 et afin de répondre à toutes les questions posées, je remercie l'AFM de nous permettre de nous présenter et vous faire mieux connaître notre groupe et nos actions.

Génétique Actions a été créée et déclarée en préfecture en 2002 avec des statuts et un bureau composé comme tout autre association d'un président, secrétaire, trésorier, etc...., (et oui déjà 7 ans). Mon équipe et moi étions déjà dans le Téléthon car nous avons commencé l'aventure en 1991 pour la finir en 2007 et donc, comme le règlement du Téléthon ne permet pas de faire des manifestations toute l'année pour cette cause alors nous faisons des manifestations au nom de mon association qui ensuite reversait la totalité des bénéfices que nous avons accumulés durant l'année au Téléthon. Cette association permet également d'avoir un compte bancaire et gérer ainsi de façon tout à fait transparente les dons des différents sponsors mais aussi les investissements que nous faisons dans l'achat de différents objets publicitaires pour les revendre ensuite.

Génétique Actions a, aussi, comme vocation d'aider à la réalisation ou de soutenir des projets en rapport avec le handicap et nous comptons déjà parmi nos actions par exemple : l'organisation d'un loto au profit de l'établissement « Arc en ciel » à Truyes, co-financé une piscine pour l'hôpital des enfants de Saint Benoît la Forêt, des démarches administratives afin de rendre accessible par une rampe, aux personnes en fauteuil le bureau de poste d'Azay le Rideau ou encore l'appui et le soutien de notre association pour une famille d'Azay le Rideau qui avait un problème d'intégration de son fils handicapé dans une école du Ridellois,
PREUVE QUE NOTRE PETITE ASSOCIATION EST UTILE !

En 2008 effectivement nous n'avons pas de contrat Téléthon. Nous avons choisi d'œuvrer, désormais, au profit de **l'Institut Fédératif de Recherche Necker Enfants Malades de Paris et plus particulièrement le service du Professeur Munich pour son service de recherche sur les maladies génétiques** (donc même si nous ne sommes plus dans le Téléthon, nous continuons l'objectif que nous nous étions fixé : aider la recherche) et c'est avec une grande fierté qu'à l'occasion d'une conférence ouverte à tous en octobre dernier à Azay le Rideau par **le Docteur Louis Viollet** (qui travaille dans ce service et était venu de Paris à notre invitation), nous avons pu remettre un chèque de **10 671 €** pour ses recherches. Nous sommes également habilités à collecter des fonds et à délivrer des reçus déductibles des impôts.

Pour toutes les personnes désireuses d'en savoir plus sur notre association et sur nos différentes dates de manifestations pour 2009, je vous invite à vous rendre sur notre site sachant que toutes nos animations se tiennent dans des salles accessibles pour handicapés avec W.C adaptés donc pas de soucis, vous pouvez venir nombreux !

Site: <http://genetiqueactions.free.fr/>

02 47 45 31 47 – 06 10 97 19 73

Le Président : Willy Besard