



NOTRE ASSOCIATION

L'association **Je m'appelle Léony Tout Court** a vu le jour tout naturellement le 12 mars 2016 à Morteau (F-25500) avec une petite troupe de gens très motivés et enthousiastes, quelques mois après l'annonce du diagnostic de notre Léony. Il souffre d'une **SMA II ou Amyotrophie spinale Infantile de Type II**.

POURQUOI CE NOM?

Il pointe le bout de son nez un jour de mai 2013.... Il s'appelle Léony Oscar André Grandclément-Gonet mais comme c'est très long, **il** décide de s'appeler « Léony Tout Court ».

LA MALADIE

C'est une maladie dite orpheline qui s'attaque aux cellules nerveuses qui stimulent et commandent les muscles volontaires. Les motoneurons qui se trouvent dans sa moelle épinière ne sont plus en mesure de transmettre des signaux aux muscles, ce qui empêche ces derniers de fonctionner normalement. Par conséquent, ses tissus musculaires s'affaiblissent puis s'atrophient. Comme tous les enfants, il peut s'amuser avec des jeux légers et accessibles sans effort ...En septembre prochain, il entrera en CP et il apprendra à devenir un homme presque comme les autres.

La recherche sur cette maladie d'origine génétique est aujourd'hui extrêmement active et depuis mi-2017, Léony bénéficie d'un traitement de confort : le Spinraza®. Innovant mais contraignant, ce traitement lui est injecté tous les 4 mois sous forme de ponction lombaire.

NOS OBJECTIFS

L'objectif premier de cette association est de récolter suffisamment d'argent pour pouvoir soutenir le développement de toute forme de recherche scientifique visant à lutter contre l'Amyotrophie Spinale.

Pour ce faire, notre slogan « Je marche, Je cours, Je danse pour Léony, atteint d'Amyotrophie Spinale Infantile Type II » est véhiculé au travers de sportifs au grand cœur lors de leurs compétitions ou événements dédiés.

En effet, tous font à sa place, les activités sportives qu'il n'est pas en mesure de faire aujourd'hui !

Ensuite, nous voulons informer sur la maladie, ses causes, ses conséquences sur l'organisme et sur la vie des malades. Nous voulons communiquer sur les études et projets de recherches fondamentales ou essais cliniques en cours, en France ou à l'étranger, dans les domaines techniques, scientifiques et médicaux relatifs à cette maladie d'origine génétique.

Enfin, nous souhaitons améliorer le quotidien de Léony en participant aux frais occasionnés par son absence de mobilité et par son état de santé.

NOTRE LOGO & NOTRE SLOGAN

Nous l'avons imaginé très coloré, lui ressemblant légèrement, un peu déstructuré et dans l'air du temps. Il a été créé par sa cousine Lisa, étudiante à LISAA Paris en Master « Motion and Web Design ».

Notre slogan : « Je marche, Je cours, Je danse pour Léony, atteint d'Amyotrophie Spinale Infantile Type II » est né de notre envie d'associer notre démarche au sport.

NOS COORDONNEES

Par courrier (au siège social): 30 rue du Fort Madoux F-25500 MORTEAU

Par mail : leony@leonytoutcourt.fr

Site : www.leonytoutcourt.fr

NOUS REJOINDRE

Adhérer, c'est s'engager à parler de la maladie autour de vous et à la faire connaître au plus grand nombre. Adhérer, c'est aussi (selon vos disponibilités) participer aux événements organisés près de chez vous (en tant que bénévole ou en tant que simple spectateur).

Adhésion « Individuel » annuelle: 20 euros

Adhésion « Famille » annuelle : 50 euros

Adhésion « Association » annuelle : 200 euros

Adhésion « Entreprise » annuelle: 500 euros

Merci pour lui.... Merci pour nous.... Merci Tout Court