

Les Petits



MecP2



Faire un don

Devenir membre

Newsletter n°1

Septembre 2023

Une année s'est déjà écoulée depuis notre dernière assemblée générale.

Il est temps de faire le bilan de cette année passée, riche en travail effectué.

En effet, nous avons travaillé sur les statuts, le transfert du compte en banque, la création d'un site internet, la mise en place de newsletters et la mise en place d'essais cliniques en France...

L'assemblée générale de l'association « Les Petits MecP2 se tiendra le **06 octobre 2023 à 21h** en visioconférence.

Nous serons ravis de vous présenter l'ensemble du travail effectué ainsi que les projets à venir.

Nous vous remercions de bien vous inscrire afin que nous puissions vous transmettre le lien pour la visio.

Anaïs Bouthe et Vincent Kerivel
co-présidents

Assemblée générale

Nous vous invitons à l'assemblée générale qui aura lieu le **6 octobre 2023** à **21h** en visioconférence. Si vous souhaitez y participer merci de nous envoyer un email avec vos coordonnées afin que nous puissions vous transmettre le lien pour la réunion.

Email de contact : mecp2association@gmail.com

Changements site internet

Voici le nouveau site internet : <https://www.lespetitsmecp2.org/>

Notre nouvelle interface vous permettra d'accéder plus facilement aux informations que vous recherchez.

Evènement à venir

L'association anglaise "MECP2 duplication UK" accueillera la journée de conférence familiale MDS au Holiday Inn à Oldham, Manchester, le samedi 28 octobre 2023.

Si vous souhaitez y assister, vous trouverez ci-dessous le lien du site internet de l'hôtel : <https://www.ihg.com/holidayinn/hotels/gb/en/manchester/mansm/hoteldetail>



Le docteur Davut Pehlivan exerçant au Texas Children's Hospital se joindra à la réunion et fera une mise à jour sur les projets en cours.

Anaïs, Vincent et Alice seront les représentants de l'association sur place et feront un compte-rendu de cette journée.

Le docteur Florian Cherek généticien au CHU de Clermont Ferrand nous fera l'honneur d'être à nos côtés pendant la réunion.

Registre américain

Pensez à enregistrer votre enfant sur le registre américain (traduction en plusieurs langues). Cela permet de collecter des données diverses et variées dans le but d'en connaître davantage sur le syndrome et donc d'améliorer la prise en charge. Aussi, il sera plus aisé d'obtenir les agréments pour la mise en place des essais cliniques lorsqu'elles seront validés aux Etats-Unis. Voici le lien : <https://mds.nrihub.org/#/main>

A l'affut des dernières news, notre Petit reporter a aussi besoin de vous pour être toujours à la pointe de l'info. Alors n'hésitez pas, envoyez-lui vos bons tuyaux !
<mailto:newsletter.mecp2association@gmail.com>



L'astuce de Petit Mec



Dans chaque nouvelle newsletter, Petit Mec vous donnera une nouvelle astuce pour faciliter la vie des enfants comme des parents.

Et n'oubliez pas, si vous aussi vous avez une astuce que vous voulez partager, écrivez à Petit Mec (il a la même adresse que notre reporter 😊)

Aujourd'hui, Petit Mec nous présente :

Le masticateur

L'outil est conçu en inox. Il est étudié pour émincer et hacher de petites quantités d'aliments, viandes, salade, légumes. Il est indiqué pour les personnes ayant des problèmes de mastication.

Son prix : entre 65 et 140 euros selon les sites.



Liens

Voici l'ensemble des liens :

Site Internet : <https://www.lespetitsmecp2.org/>



https://www.facebook.com/LesPetitsMecP2/?locale=fr_FR



<https://www.instagram.com/lespetitsmecp.2/?igshid=MzRIODBiNWFIZA%3D%3D>

A l'affut des dernières news, notre Petit reporter a aussi besoin de vous pour être toujours à la pointe de l'info. Alors n'hésitez pas, envoyez-lui vos bons tuyaux !
<mailto:newsletter.mecp2association@gmail.com>

