

Les Maladies Génétiques dites ORPHELINES

Ce sont des maladies rares et mal connues,
on en recense environ 8 000.
Elles touchent des populations restreintes
de 3 à plusieurs milliers de malades.

*Pour qu'on puisse les guérir un jour,
il faut agir...*

*Pour qu'on puisse mieux les soigner,
il faut les connaître...*

Les maladies génétiques nous concernent tous...

Chacun d'entre nous peut être touché par une
maladie génétique (personnellement ou un
proche) ; en effet une proportion importante de ces
maladies intervient par mutation spontanée
(dans environ 80% des cas).

Cela veut dire que des personnes sans antécédents
familiaux peuvent être touchées



Rogers fêtera ses 18 ans le 31 août prochain.

18 ans d'existence, de lutte dans un combat difficile,
long, fatigant et douloureux contre
cette pathologie génétique appelée
dysplasie osseuse avec retard.

C'est une maladie génétique handicapante
extrêmement rare qui provoque un retard
psychomoteur, un désordre immunitaire très
important, des troubles gastriques et respiratoires
et affecte la croissance osseuse....



ROGERS

"Les petits anges de la vie"

L'association (loi 1901)
"Les petits anges de la vie"
est déclarée en sous-préfecture de Draguignan le 24
décembre 1998.

Elle a été créée pour venir en aide
médicalement, socialement et financièrement
à Rogers et Rubens. Elle se consacre
uniquement à leur confort médical
quotidien, elle permet l'acquisition
de matériel,
le suivi de consultations en France
mais aussi à l'étranger (à ce jour Los Angeles, New
York, Montréal, Jérusalem, Paris)

Depuis 2000, le professeur Valérie
Cormier Daire de l'unité génétique
de l'hôpital Necker de Paris s'est vu confier
la coordination des travaux de recherche.

Sans subvention, ni de l'état, ni du téléthon,
si nous existons encore après 13 ans,
c'est uniquement grâce à vous et
à votre engagement aux côtés de Rogers.

Ensemble, réussissons ce challenge
vainquons cette pathologie orpheline
MERCI Ange Abitbol

(Rubens, frère de Rogers, est décédé le 6 juillet 2005 à l'âge de 8 ans)