



Le **1er juillet 2007**, nous vous donnons RDV à **Vaugneray** petit village de 4.300 habitants situé au coeur des Vallons Lyonnais.

Il y est organisé la Fête du Village et cette année l'association « **Le Coeur au Pied** » est invitée à y tenir un stand, pour lui permettre de faire connaître la **Pachyonychie Congénitale**, de répondre aux questions et d'échanger.

**De plus, les bénéfices de cette journée seront reversés à notre association.**

Notre Trésorière Ana et notre Présidente Sylvie seront présentes et vous invitent.

Des activités pour les enfants sont prévues ainsi que la vente de petits objets décoratifs, de nez rouges. La vente de ces objets auront pour but de nous aider à atteindre notre **Objectifs de 1.000 Euros pour 2007.**

Aurons-nous beau temps ??

Vous le saurez en venant nombreux et nombreuses avec vos proches.

La bonne humeur sera de mise et nous comptons sur votre présence.

Un Grand Merci à Toutes et à Tous

## La Musante fête d'été



Suite à la journée du 2 juillet 2006 dont les bénéfices ont été reversés à l'association de Behçet, nous avons le plaisir de vous transmettre ce mot qui nous est parvenu :

*«Nous vous remercions infiniment du geste de solidarité que vous nous avez témoigné. En effet, lorsque nous avons repris cette association, en novembre 2004, nous nous étions fixés comme objectif de faire connaître cette maladie et surtout de financer une recherche sur la maladie de Behçet.*

*L'Année 2005 a été consacrée à la relance, la gestion de l'association de Behçet et bien sur à faire connaître et reconnaître cette maladie.*

*En 2006 nous avons prévu de lancer une bourse de recherche de 25 000 Euros, ayant pour thème la maladie de Behçet, pour l'année 2007.*

*Eh bien grâce à notre travail et surtout à votre aide, votre implication nous pouvons tenir cet engagement !*

*C'est avec plaisir que nous vous annonçons qu'une bourse de recherche va être créée en 2007 !»*

**Rappel** : la maladie de Behçet est une maladie inflammatoire qui entraîne une inflammation des vaisseaux sanguins. Sa cause est encore inconnue. La composante génétique reste à élucider. Pour plus d'infos : <http://www.association-behçet.org/>

Cette année, les bénéfices de la journée de La Musante, fête d'été du 1<sup>er</sup> juillet iront à l'association «Le cœur au pied». Cette association soutient les malades et se bat

contre la pachyonychie congénitale (PC) qui est une dermatose rare affectant les ongles et d'autres tissus dermiques. Elle se caractérise principalement par un épaissement marqué de tous les ongles des mains et des pieds. La maladie se transmet sur le mode autosomique dominant, c'est-à-dire un risque sur deux de transmission directe à l'enfant, ce qui sous-entend qu'elle ne peut être transmise aux futures générations si l'enfant n'en est pas porteur. Pour plus d'infos :

<http://www.pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com/>

Une grande nouveauté est à noter cette année : la fabrication de tous les chars va se faire dans un seul et même lieu à Planche Billée pour plus de convivialité. Le thème des chars sera les contes et fables. Ainsi, nous comptons sur tous les enfants qui possèdent déjà des costumes pour participer au défilé ce jour-là : le dimanche 1<sup>er</sup> juillet 2007. Le départ du défilé se fera à 15 h depuis la place de l'église.

Merci d'avance à tous ceux qui permettront la réalisation de cette journée pour aider et soutenir l'association «Le cœur au pied» tout en faisant la fête.

Pour plus d'informations sur la journée du 1<sup>er</sup> juillet n'hésitez pas à nous contacter :

■ Par téléphone : **04 78 45 86 30** ou **06 15 18 75 43**

■ Par e-mail : [annejullien@free.fr](mailto:annejullien@free.fr)