

Action de solidarité
La Ronde de Sarah
Panneaux d'information
réalisés par la 5èmeB

LES MALADIES RARES : DEFINITION

En France, une maladie est rare si elle concerne moins de 30 000 personnes.

On dénombre près de 7 000 maladies rares en France, dont 80 % d'origine génétique.

Chaque année, de nouvelles maladies sont décrites.

Le problème est important car l'ensemble des maladies rares concerne 3 à 4 millions de personnes en France, 25 millions en Europe.

Certaines de ces maladies sont relativement bien connues et prises en charge par des spécialistes.

D'autres maladies plus rares, posent des problèmes plus difficiles. La maladie de Sarah n'est pas génétique, elle n'a pas de nom. Tant que les médecins ne savent pas ce qu'est la maladie, ils ne peuvent pas la guérir ! 10 personnes doivent avoir les mêmes symptômes pour faire une recherche. Sarah s'est fait opérée plusieurs fois, elle ne pesait que 17 kg. Sa mère essaie de faire tout son possible pour qu'elle se sente mieux dans sa maladie.



LES MALADIES RARES : DONNÉES

Quel est le nombre estimé de français touchés par ces maladies ?

Le nombre de Français touchés par ces maladies est de quatre millions de français.

Et de personnes dans le monde ?

Par exemple 6% à 8% de la population mondiale serait concernée par ces maladies.

Il y a vingt-quatre millions d'Européens et vingt-sept millions d'Américains du nord.

Quelle est la proportion des maladies rares d'origine génétique ?

Les maladies rares ont une origine génétique dans 80% des cas

une grande association de collecte nationale un bouchon, un sourire



Bouchons présentés par
Mme Bouteiller

Les projets de 1bouchon : 1sourire

L'association 1bouchon : 1sourire, souhaite renforcer les liens entre les personnes handicapées et surtout les enfants. Parmi les actions possibles, ils peuvent offrir un fauteuil roulant mais cela ne peut pas résoudre tous les problèmes, la personne ne pourra pas répondre à ses envies : culturelles, sportives, éducatives ou de loisirs comparé aux personnes valides.

L'autre but de l'opération 1bouchon : 1sourire est de faire connaître les actions soutenues par toutes les associations partenaires.

Les bouchons acceptés sont:

- Les bouchons plastiques d'eau plate et gazeuse.
- Les bouchons plastiques de lait .
- Les bouchons plastiques de boissons gazeuse (cola, soda, sirop ... etc).
- Les bouchons plastiques de vins (bouchons synthétiques).
- Les bouchons plastiques de produits d'entretien (Y compris de lessive) .
- Les bouchons plastiques de produits alimentaires (huile, vinaigre ... etc).
- Les bouchons plastiques de produits cosmétiques (crème, shampoing... etc).

Attention, l'association ne collecte pas les bouchons contenant papier, carton ou métal.
Voici les logos que nous pouvons trouver dans les bouchons que l'on accepte :



PP



HOPE



LOPE

Et à Coulonges sur l'Autize

La personne qu'il faut contacter est:

M. Jean-Paul Nouzille

Son adresse est:

4 chemin des vallées Sesais

79160 Coulonges sur l'Autize

Son numéro de téléphone est: **05 49 06 12 71**

Pour le canton de Coulonges sur l'Autize vous pouvez déposer vos bouchons le premier samedi du mois sous le porche de la mairie. M. Nouzille y tient une permanence.

Autre possibilité: au collège Henri Martineau devant le bâtiment administratif.

Pourquoi collecter des bouchons

Grâce à la vente des granulés plastiques issus des bouchons, 132€ par tonne sont versés aux associations pour soutenir des actions en faveur des personnes handicapées. En mettant de côté ses bouchons, chacun peut aider concrètement et financièrement les personnes handicapées ! Les points de collecte se trouvent dans des associations, des établissements scolaires, des petits commerces.

Les bouchons sont récupérés par les personnes s'occupant de leur établissement. Ils sont ensuite transportés pour le recyclage dans des entreprises où ils seront transformés en granulés plastique pour rapporter de l'argent. L'entreprise de Villefranche-sur-Saône avec laquelle travaille La Ronde de Sarah reverse 132€ par tonne de bouchons. Le coût du transport est de 700 euros. L'argent sert à acheter du matériel pour Sarah ou d'autres personnes handicapées.



Interview de Mme Bouteiller

L'association La Ronde de Sarah

Combien y a-t-il de membres dans l'association? Sont ils bénévoles ou rémunérés?
Il y a 6 bénévoles.

Quels sont les objectifs de cette association?
Notre association collecte des bouchons pour les revendre et gagner de l'argent pour acheter du matériel pour Sarah ou d'autres personnes handicapées.

Quand avez-vous créé l'association?
L'association a été créée en 2005.

Quelles autres actions hormis la collecte des bouchons?
Il y a des dons directs et des personnes qui aident à les collecter.



Sarah

Comment s'appelle la maladie de Sarah
La maladie n'a pas de nom (maladie orpheline).

Quels sont les effets de la maladie ?
Ces muscles travaillent très peu, elle ne peut pas marcher seule. La maladie a été découverte quand elle avait quatre ans. Aujourd'hui, Sarah a 13 ans. Elle va dans un centre spécialisé la semaine.

Avez-vous un emploi?
Non, je reste à la maison pour m'occuper de Sarah et ses trois grands frères.

Quelles difficultés rencontre Sarah au quotidien
Sarah a besoin d'une aide en permanence:
- Pour se déplacer en ville, dans les magasins.
- Pour manger.
- Pour s'habiller et faire tous les gestes du quotidien.

Reportage-photos sur la collecte

Collecter des bouchons pour aider l'Association!

Quel est le trajet des bouchons ? Où vont-ils ? Combien d'argent récoltez-vous ensuite?
Les bouchons sont envoyés près de Lyon dans une entreprise de recyclage de plastiques de Villefranche-sur-Saône. Le trajet en camion coûte 657 euros à l'association. En 5 ans, ils ont envoyé à peu près 20 tonnes par an, 100 tonnes en 5 ans payées 200 euros la tonne. (mais ce prix peut varier)

Qu'avez-vous réussi à acheter avec l'argent récupéré? Votre maison a-t-elle dû être adaptée?
Nous avons acheté plusieurs accessoires, comme un bain de bain (1243 €). La maison n'a pas été vraiment adaptée. Mais un plan incliné a été installé pour franchir le marche.

Combien de kilogrammes/de tonnes ont été nécessaires pour l'achat du fauteuil ?
Le nombre de bouchons pour acheter un fauteuil dépend de son équipement et de sa qualité.

