



## Le mot du Président



*Après plusieurs années passées en tant que Président de l'Association Enfance et Maladies Orphelines, je tiens tout d'abord à adresser mes plus vifs remerciements à tous les donateurs qui soutiennent la cause que nous défendons au quotidien. Votre générosité et votre fidélité à notre association représentent une immense aide sans laquelle rien ne serait possible. Un grand merci à vous qui nous permettez d'œuvrer pour le mieux-être des enfants et des familles et de nous donner les moyens de continuer notre lutte contre cette injustice.*

*Les maladies rares confrontent les personnes atteintes et leur entourage à de nombreux défis qui touchent l'ensemble des domaines de vie car elles sont souvent chroniques et invalidantes. Elles génèrent une forte situation de désavantage social car en plus des coûts directs, ces maladies sont aussi à l'origine de coûts indirects. Vivre avec une maladie rare, c'est devoir faire face à un parcours balisé: le parcours du combattant.*

*L'hétérogénéité et l'étrangeté de ces maladies amènent en effet tous les malades au même constat: une maladie rare, c'est se trouver «en dehors des cases» médicales, scientifiques, sociales et administratives. Vivre avec une maladie rare c'est affronter, avec persévérance, défis et difficultés dans tous les domaines de la vie. Courage à eux!*

*Avant de conclure, je tiens à remercier tous les membres du comité pour leur implication, ainsi que de la confiance accordée. Ma gratitude va aussi vers toutes les personnes qui œuvrent au sein de l'association pour accomplir leur tâche ardue d'informer le public du combat quotidien que vivent les familles et mener à bien notre campagne annuelle de récolte de dons.*

*C'est pour que ce parcours soit le moins chaotique possible pour les malades et leurs familles que notre association œuvre jour après jour.*

Olivier Meyer, Président

**« Où est le poison, la nature a voulu que l'on trouvât le contre-poison : là où est la maladie, on peut trouver le remède. » Alexandre Dumas**