



Depuis la création de l'association, plusieurs démarches ont déjà été engagées :

- Accompagnement des familles confrontées à la maladie
- Création de documents, supports et outils pour faciliter le jeu et le quotidien avec bébé
- Participation à des groupes de travail et de réflexion avec les soignants
- Organisation de week-ends d'échanges pour les parents ayant perdu un enfant

C'est aussi grâce à vous que toutes ces actions sont réalisées !

Si vous souhaitez nous aider à les poursuivre :

- Faites-nous profiter de vos talents
- Effectuez un don par chèque ou par virement via notre site **eclas.fr**
- Devenez membre de notre association



CONTACT



Page officielle

**ECLAS : Ensemble Contre
L'Amyotrophie Spinale de type 1
Werdnig Hoffmann**



Mail : contact@eclas.fr

Tél. : +33 (0)6 72 13 66 75



eclas.fr



ASSOCIATION

Reconnue d'intérêt général - N° W1410011371

**Ensemble
Contre
L'Amyotrophie
Spinale
de type 1**



L'AMYOTROPHIE SPINALE DE TYPE 1, C'EST QUOI ?

L'amyotrophie spinale de type 1 (ASI 1) également appelée maladie de Werdnig Hoffman est une maladie génétique, neuromusculaire et dégénérative qui affecte les nourrissons*.

Elle débute dans les premiers jours ou premiers mois de vie et, sans traitement, se traduit par une faiblesse musculaire qui entraîne progressivement une paralysie des membres, une insuffisance respiratoire chronique associée à une toux inefficace, des troubles de la succion, de la déglutition et de la digestion.

*Pour en savoir plus : eclas.fr



Des défis qui évoluent

Depuis 2017, le **développement de traitements innovants spécifiques** a modifié l'histoire naturelle de l'amyotrophie spinale.

L'ASI de type 1 nécessite **une prise en charge coordonnée**, combinée et pluridisciplinaire (sur le plan respiratoire, nutritionnel, orthopédique et rééducatif) avec la mise en place d'un projet de soin individualisé.

EN SAVOIR PLUS

www.orpha.net

www.afm-telethon.fr

Rubrique : amyotrophie spinale proximale

www.filmemus.fr



QUI SOMMES NOUS ? NOTRE DÉMARCHE

Fondée en 2013, l'Association ECLAS est le fruit de la rencontre de parents désireux d'avancer Ensemble Contre L'Amyotrophie Spinale de type 1. Au cœur de cette démarche, une volonté commune de **réunir nos forces**, nos talents, nos certitudes comme nos questionnements **au profit des bébés, des papas et des mamans confrontés à cette maladie**. Petite structure dynamique et participative, notre association cherche à répondre à la situation très spécifique de ces familles. ECLAS s'appuie sur le collectif, l'entraide et le partage d'expérience, revendiquant l'importance d'avancer **ENSEMBLE**.



Rejoindre l'association...

L'adhésion annuelle est de **20 € par personne et 30 € par couple** et n'implique aucune obligation : chacun participe ou non aux actions en fonction de ses envies et possibilités.

Que vous soyez une **famille directement concernée** par la maladie ou un **sympathisant** de notre cause, rejoignez ECLAS et partagez votre expérience et vos compétences pour qu'**ENSEMBLE** nous fassions avancer les projets et les objectifs de l'association.

NOTRE MISSION NOS OBJECTIFS



- Faire connaître l'amyotrophie spinale infantile de type 1 (ASI) et représenter ses spécificités
- Permettre une prise en charge médicale et paramédicale précoce, globale et de qualité pour chaque enfant, quel que soit le contexte de diagnostic et de traitement
- Soutenir et aider les parents à accompagner leur enfant, notamment en ce qui concerne son confort et le jeu
- Développer les échanges avec tous les membres de la communauté ASI (soignants, parents, associations, laboratoires et scientifiques) afin de faciliter le partage d'expériences, encourager la recherche, soutenir les innovations et ainsi favoriser l'émergence de solutions et initiatives utiles à tous