

SCN8A France



*« Seul on va plus vite, Ensemble on va plus loin. »
Proverbe Africain*

SCN8A FRANCE

Siège social :

SCN8A France
13 terrasse du soleil
04 860 PIERREVERT
contact@scn8a.fr
06 60 90 20 38 (Président)

Site Internet : scn8a.fr

Facebook : SCN8A FRANCE (page)

HISTORIQUE, OBJECTIFS, SERVICES ET MISSIONS :

Historique :

L'association SCN8a France a été créée le 16.11.2021 par un collectif de parents. Cette association est née d'un besoin d'information, d'échange autour de la maladie de leur enfant ; **la mutation Scn8a.**

Après plusieurs réunions en visio ainsi que la participation des parents de Joaquim à une rencontre européenne Scn8a en septembre 2021, le projet d'association a émergé.

Missions :

L'association Scn8a France s'est fixée 3 grands objectifs :

- Diffuser et développer des moyens d'informations concernant les maladies liées à la mutation Scn8a
- Proposer un soutien et une entraide aux familles touchées par la maladie.
- Contribuer aux progrès de la recherche pour favoriser une meilleure prise en charge des patients Scn8a.

Actions et services développés :

1. Diffuser et développer des moyens d'informations concernant les maladies liées à la mutation Scn8a :
 - a. Création d'un site internet : scn8a.fr
 - b. Création d'un flyer/affiche/panneau déroulant
 - c. Création d'une page Facebook
 - d. Participation à des congrès Européens et Français
2. Proposer un soutien et une entraide aux familles touchées par la maladie.
 - a. Création d'un groupe Facebook privé pour les familles

3. Contribuer aux progrès de la recherche pour favoriser une meilleure prise en charge des patients Scn8a.
 - a. Être en lien avec des chercheurs et des laboratoires autour de la maladie

PUBLIC CONCERNE ET ZONE D'INTERVENTION :

QUI SONT-ILS ?

Patients atteints de la mutation SCN8A
Familles et aidants autour de la mutation SCN8A
Patients Français et Francophone

DATE DE MISE A JOUR DE LA FICHE : JUIN 2023

Fiche réalisée par Fahres, en partenariat avec l'association

