



## Association française de Crigler-Najjar

Clamart, le 03/03/2010

SARL Les Sources  
2 rue Georges Besse  
ZAE La Plaine  
34830 CLAPIERS

Madame, monsieur,

Au nom de tous les malades atteints de la maladie de Crigler-Najjar et leurs familles, je vous remercie vivement pour le chèque de 7310 euros que votre société vient d'adresser à notre association.

Un très grand merci à toute votre équipe pour son esprit solidaire et généreux et à vos clients qui par leurs achats solidaires ont permis de réunir cette somme.

Les enfants atteints par la maladie de Crigler-Najjar maladie génétique orpheline extrêmement rare, sont incapables d'éliminer la bilirubine de leur corps et par conséquent ont besoin d'un traitement spécial quotidien d'environ 10-12 heures de photothérapie, c'est à dire d'exposition à une lumière bleue spéciale diffusée par des appareils très lourds et très encombrants. Sans ce traitement quotidien, ils encourent de graves dommages neurologiques, cérébraux et musculaires et la mort s'ensuivrait très rapidement à cause de la toxicité de la bilirubine pour l'organisme. Ce traitement très contraignant les empêche d'avoir une vie sociale normale, les sorties et l'éloignement du domicile étant pour eux et leur famille extrêmement difficile.

L'association apporte un soutien moral à ses familles et les aide également à financer tout ce qui n'est pas pris en charge par les différents organismes (tubes fluo, radiomètre, bilirubinomètre, fabrication d'appareils plus efficaces, plus légers, plus transportables, lits de photothérapie avec couchage transparent qui permet une photothérapie plus efficace, etc...) et tout ce qui peut aller dans le sens de l'amélioration de la vie des malades en attendant un éventuel traitement par thérapie génique.

Le don que vous nous faites aujourd'hui va nous permettre de pouvoir aider tout de suite 2 familles à financer la fabrication d'un appareil de photothérapie transportable qui leur permettra de pouvoir partir un peu en vacances.

Je vous adresse encore une fois tous mes remerciements et toute ma gratitude pour votre aide si précieuse qui nous permet de pouvoir continuer à mener à bien nos projets en faveur de ces familles qui doivent gérer au quotidien de nombreux problèmes liés à cette grave maladie.

Bien sincèrement,

La présidente,  
Marylène BEINAT.

Siège social : 8 rue Henri Golaudin - 92140 Clamart  
Site internet : [crigler-najjar.9online.fr](http://crigler-najjar.9online.fr) - Mail : [crigler-najjar@9online.fr](mailto:crigler-najjar@9online.fr)