

NEWSLETTER



Message du Président

Chers membres et sympathisants,

Il y a deux ans, l'acronyme MDS m'était encore totalement inconnu. Le syndrome de duplication du gène MECP2, un terme qui ne dit probablement rien non plus à beaucoup d'entre vous.

Nous vivons actuellement une époque cruciale dans le traitement des maladies génétiques, mais aussi des cancers, des infections et d'autres pathologies plus courantes. Les médias nous inondent d'informations sur CRISPR-Cas9, SiRNA, mRNA, ASO. Mais que cachent donc ces acronymes ?

Thèmes

- *Message du président*
- *L'association*
 - *Histoire de l'association*
 - *Élection du CA*
 - *Missions*
 - *Célébration du 1er anniversaire*
 - *Importance de devenir membre*
- *Avancées de la recherche*
- *Évènement & Presse*
- *Dates à retenir*
- *Présentation de nos héros*

En réalité, ces termes représentent les outils pour transformer la vie de quelque 300 millions de personnes atteintes de maladies génétiques dans le monde. Ils symbolisent l'espoir pour les enfants, les parents et les familles qui aspirent à voir leurs proches grandir dans un environnement plus serein. Ces avancées peuvent parfois susciter des craintes et des questions éthiques, notamment en ce qui concerne la modification de notre ADN, ce qui est tout à fait compréhensible.

De nos jours, la vie humaine est marquée par une croissance soutenue des savoirs dans de nombreux domaines. Notre système éducatif, largement basé sur des connaissances acquises, doit également se réinventer pour s'adapter aux avancées technologiques qui peuvent sauver des vies. Le syndrome sur lequel nous travaillons plus particulièrement, le MDS, est malheureusement progressif dans la plupart des cas.

Nous avons entamé une course contre la montre qui nous pousse à nous battre sans relâche pour contribuer au travail colossal déjà accompli par d'autres familles au cours des 10 dernières années.

Financer des projets de recherche, soutenir les familles et identifier de nouveaux cas représentent déjà un engagement important de notre association, mais ensemble, nous pouvons aller encore plus loin.

Nos enfants sourient, nous font sourire, aiment et sont aimés. Ils ne parlent peut-être pas, mais ils communiquent. Parfois, ils ne marchent pas, mais ils avancent. Nos petits et grands enfants sont une source d'inspiration, ils incarnent la résilience et la détermination. Lorsque je suis mélancolique, je regarde ma femme et mes enfants et je me dis : "La vie de chacun doit avoir un sens. La nôtre a pris un tournant il y a cinq ans. Ne perdons pas de temps à rêver ou à espérer ; ce qui compte, c'est l'action. Alors, allons-y."



David Covini
Président & Co-fondateur

"Ne perdons pas de temps à rêver ou à espérer ; ce qui compte, c'est l'action."

L'histoire de l'association

Matteo est né le jour de la fête du travail en 2018. Après trois années épuisantes à se sentir seuls et incompris des médecins, Caroline et David Covini ont finalement reçu le verdict le 17 août 2021 : syndrome de duplication du gène MECP2. Le généticien n'en avait jamais entendu parler, et pour cause, seuls 250 cas sont recensés dans le monde.

Ils ont réalisé que le soutien et la communication avec les familles étaient entravés par un manque important de structures. Les barrières linguistiques, le discours médical compliqué, les soignants débordés et les procédures incompréhensibles de demande d'aide ne sont que quelques-uns des défis auxquels ces parents ont été confrontés.

En mai 2022, les Covini décident de contacter les médias autrichiens et allemands pour faire connaître le syndrome de duplication du gène MECP2 et attirer l'attention sur les difficultés rencontrées par les parents d'enfants atteints de maladies rares. L'action a commencé pour ce couple de scientifiques de l'industrie pharmaceutique, originaires de Suisse et de France, mais vivant à Vienne depuis 10 ans. Peu à peu, ils se sont mis en contact avec d'autres parents ayant des histoires similaires et ont été heureux de constater que certains d'entre eux avaient déjà commencé à ouvrir la voie à une solution thérapeutique.

Après avoir contacté la plupart des acteurs impliqués dans le domaine du syndrome de duplication du gène MECP2, ils ont décidé à l'été 2022 de fonder leur propre organisation, "Lasst uns MDS heilen - DupMECP2", dans le but de soutenir et renforcer la recherche et ses applications.

Après avoir lu un article sur Matteo dans le Kronenzeitung (journal autrichien), Gerald et Suzanne Molnar, ont contacté la famille Covini par courrier électronique le jour même.



De gauche à droite :
David, Caroline,
Ana, Borislav

Après une première rencontre, les familles sont restées en contact. Lorsque Susanne et Gerald ont appris que la famille Covini prévoyait de fonder une association, ils ont décidé de s'impliquer de manière significative. Avec Philipp, 26 ans, la famille Molnar apporte beaucoup d'expérience.

Peu après, la famille Curic de Haute-Autriche, composée de Borislav, de sa femme Ana et de leurs deux merveilleux fils (Theo 6 ans, Jan 2 ans), a découvert la page Instagram de la famille Covini. Ils les ont contactés le jour où ils ont reçu le diagnostic de leur plus jeune fils Jan (également atteint de MDS). Face aux perspectives réalistes de guérison grâce aux avancées de la recherche, ils ont décidé de rejoindre le conseil d'administration en tant que secrétaires, et se sentent soutenus face à la maladie.



De gauche à droite : Susanne,
Philipp, Gerald, Matteo,
Caroline, David

L'élection du conseil d'administration

Nous sommes heureux d'annoncer que l'élection des membres du conseil d'administration et des auditeurs s'est achevée avec succès. Compte tenu de la répartition géographique de nos membres, nous avons opté pour une élection en ligne, qui a permis la participation du plus grand nombre.

L'appel à candidature :

Les candidatures à un poste au sein du conseil d'administration ont été reçues jusqu'au 21 mai 2023.

La présentation des candidats :

Nous avons brièvement présenté les candidats et leurs motivations à tous membres.

L'élection :

Elle s'est déroulée en ligne du 22 mai au 1er juin 2023.

Nous sommes ravis d'annoncer que tous les candidats ont été élus dans leurs fonctions. Nous sommes impatients de travailler ensemble et de réaliser de grandes choses pour notre association.



David Covini
Président



Gerald Molnar
Trésorier



Ana Curic
Secrétaire



Caroline Covini
Vice-présidente



Susanne Molnar
Trésorière adjointe



Borislav Curic
Secrétaire adjoint

Susanne Ertl
Auditeur

Karl Svaton
Auditeur

Les missions de l'association

L'association européenne "Lasst uns MDS heilen - DupMECP2", basée en Autriche, se bat pour les enfants souffrant du syndrome de duplication du gène MECP2. Depuis sa création en 2022, l'association collecte des fonds pour :

- **Promouvoir et accélérer la recherche d'un traitement**
- **Sensibiliser le public et les professionnels de santé à cette maladie rare**
- **Apporter un soutien moral et pratique aux familles touchées**
- **Soutenir le développement de structures adaptées aux enfants handicapés**

En collaboration avec d'autres parents, amis, collègues, médecins, scientifiques et associations internationales, "Lasst uns MDS heilen" collecte des fonds pour la recherche et apporte soutien et information aux familles confrontées à ce syndrome.

Nous sommes convaincus que l'union fait la force et qu'en travaillant ensemble, en mobilisant les efforts de chacun, nous pouvons avoir un impact significatif sur la vie des enfants touchés par le syndrome.

**„Nous sommes reconnaissants
de ne pas être seuls.“**

Ana Curic, membre du conseil d'administration



Premier anniversaire: bilan d'un an de parcours

Le 11 août 2023, nous avons fêté le 1er anniversaire de l'association. A cette occasion, nous faisons le bilan de nos actions pour l'année écoulée:

- Une équipe solide et un soutien mondial : le conseil d'administration de l'association, ainsi que des experts scientifiques, des membres de la famille et des amis, ont rassemblé plus de 140 membres provenant de plus de 10 pays. Ensemble, nous formons un réseau mondial qui s'engage dans l'action.
- Une plateforme européenne multilingue a été lancée après des mois d'efforts et de rédaction d'articles abordant de façon

approfondie tous les aspects du syndrome de duplication du gène MECP2:

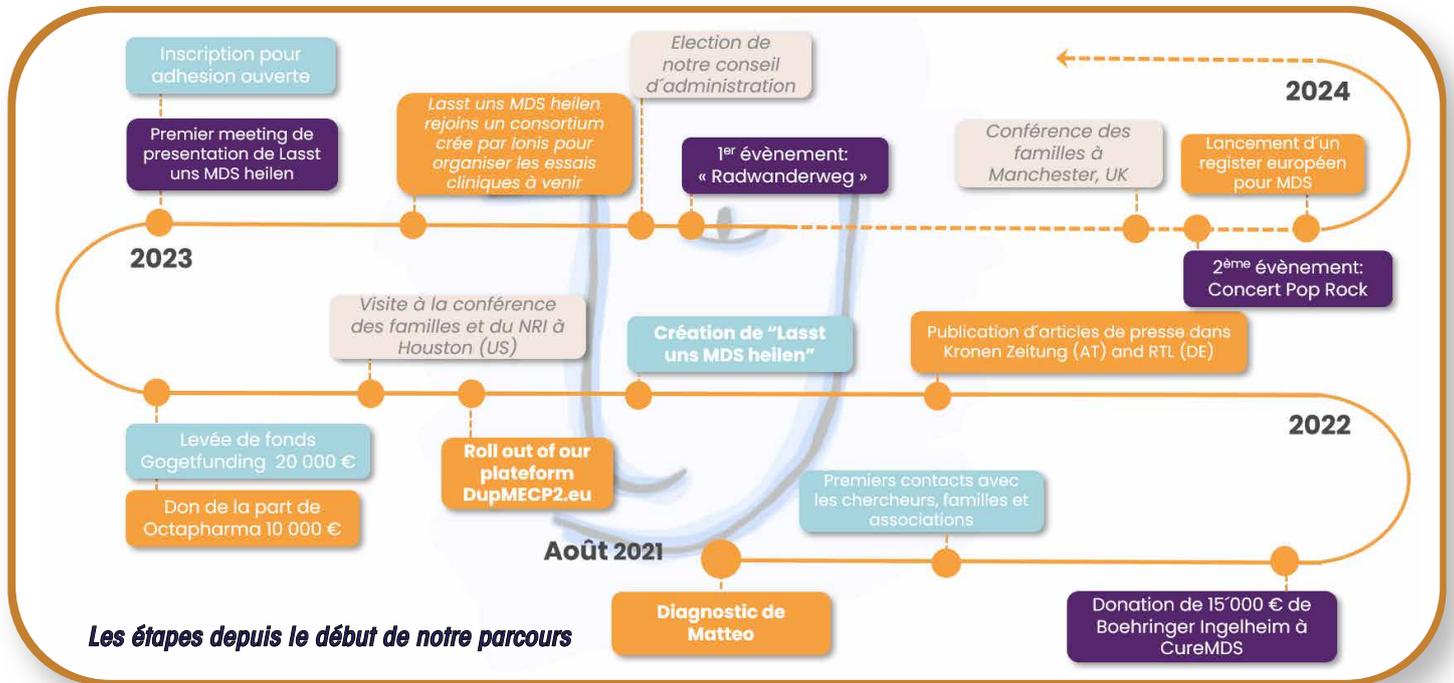
www.dupmecp2.eu

- Un premier événement a eu lieu au nom de l'association et d'autres sont en préparation. De nombreux dons ont été reçus et un projet ambitieux de collecte de fonds est en cours d'élaboration et devrait être lancé d'ici l'automne.
- Depuis le début de l'année 2023, Lasst uns MDS heilen fait partie d'un consortium mondial avec Ionis Pharmaceuticals. Ce groupe participe au design des essais cliniques à venir pour les oligonucléotides

antisens (ASOs) et associe des représentants de plusieurs associations internationales s'occupant de MDS.

Aujourd'hui, plus qu'il y a un an, nous sommes remplis d'émotion et **nous tenons à exprimer notre immense gratitude à tous ceux qui ont participé à cette aventure.** Votre soutien est incroyablement important.

Chaque étape réalisée, chaque effort accompli et chaque lien tissé ont contribué à renforcer l'espoir d'un avenir plus heureux pour nos enfants.



L'importance de devenir membre

En janvier 2023, Caroline et David ont fondé l'association "Lasst uns MDS heilen - DupMECP2". Aujourd'hui, nous sommes ravis de compter plus de 140 personnes dans notre famille grandissante. Mais nous ne nous arrêtons pas là - nos ambitions sont bien plus grandes !

Bien que nous soyons toujours ravis d'avoir des membres actifs qui peuvent apporter leur soutien lors de divers événements et tâches, nous comprenons et respectons le fait que tout le monde n'a pas forcément le temps ou la possibilité de le faire.

Chaque membre, actif ou non, est un élément précieux de notre groupe. Votre adhésion nous aide également à démontrer aux autorités la portée de nos actions et nous permet ainsi d'être éligibles à des fonds publics. Nous vous invitons à nous rejoindre dans cette notre initiative. Une cotisation nominale de 10 euros par personne ou 20 euros pour les familles, valable pour l'année civile (jusqu'au 31 décembre) permet de participer à notre mission. Vous avez également la possibilité d'opter pour une adhésion de 2 ou 3 ans.



N'oubliez pas que chacun apporte des compétences uniques et que c'est ce pouvoir collectif qui fait de nous une équipe dynamique. Alors, venez, faites partie de notre équipe et avançons ensemble !

LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE

Dans le domaine des maladies génétiques rares, le syndrome de duplication du gène MECP2 représente un défi de taille, puisqu'il touche un nombre limité d'individus tout en impactant fortement leur vie. Ce trouble complexe résulte de la surexpression du gène MECP2, entraînant un spectre de déficiences neurologiques et de troubles du développement qui s'aggravent progressivement.

Au cours des dernières décennies, 3 groupes de recherche ont travaillé sur des thérapies innovantes pour traiter ce syndrome. Petit à petit, ces projets de recherche nous rapprochent de la compréhension et du traitement potentiel du syndrome de duplication du gène MECP2, donnant ainsi de l'espoir aux familles et aux personnes confrontées à ce handicap.

ASO : Une découverte révolutionnaire sur la voie des essais cliniques

En 2015, une étude révolutionnaire menée par le Dr. D. Pehlivan et Prof. H. Zoghbi au Neurological Research Institute (NRI, Houston, États-Unis) et Ionis Pharmaceuticals a démontré que le syndrome de duplication du gène MECP2 pouvait être inversé à l'aide d'oligonucléotides antisens (ASOs).

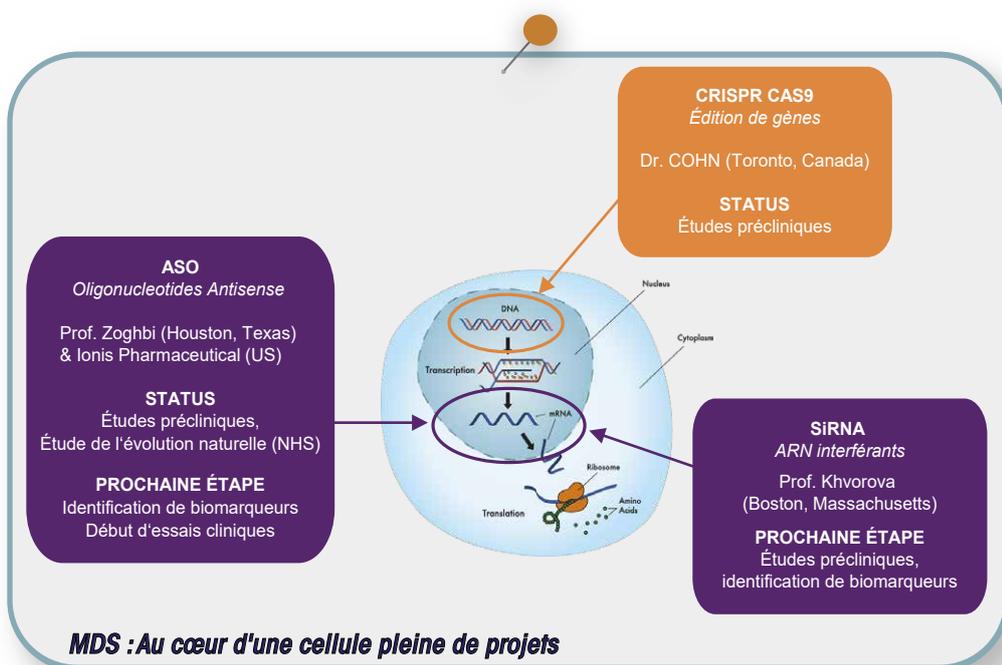
Les ASOs sont de courts morceaux synthétiques d'ADN qui peuvent se lier à l'ARN messager (ARNm), empêchant ainsi la production de la protéine correspondante. Dans ce cas, les ASO ont été conçus pour se lier à l'ARNm MECP2, réduisant ainsi la surproduction de la protéine MeCP2. Le traitement a permis non seulement de stopper la progression du syndrome, mais aussi d'inverser certains symptômes, ce qui montre que la maladie est réversible. L'utilisation réussie des ASO dans cette étude sur l'animal ouvre la voie à l'administration chez l'homme, ce qui nous rapproche d'une option thérapeutique viable pour ce syndrome grave et progressif. **Des études complémentaires sont actuellement en cours pour les essais cliniques à venir.**

Le potentiel des siRNA et la nécessité d'un financement

À l'UMass RNA Therapeutics Institute (Boston, États-Unis), le Dr. Anastasia Khvorova dirige un projet prometteur axé sur l'utilisation de la technologie d'ARN interférent (siRNA) pour lutter contre des troubles génétiques tels que le syndrome de duplication du gène MECP2. Les molécules de siRNA réduisent au silence des gènes spécifiques en se liant à leur ARN messager (ARNm) et en le dégradant, empêchant ainsi la production de protéines. Le projet a montré une activité significative sur l'ARNm de MECP2, démontrant le potentiel du siRNA en tant qu'option thérapeutique viable. Cependant, **le projet a besoin d'urgence d'un financement de 3 millions de dollars** pour poursuivre les études, affiner la technologie et se rapprocher d'un traitement curatif.

La puissance de CRISPR-Cas9

À Toronto, au Sick Kids Hospital, le Dr. Ronald Cohn soutient un groupe de recherche qui se concentre sur un projet révolutionnaire faisant appel à la technologie d'édition de gènes: CRISPR-Cas9. Ce groupe, dirigé par le Dr. Zhenya Ivakine, a le potentiel de fournir un traitement en ciblant spécifiquement le gène dupliqué MECP2. CRISPR-Cas9 fonctionne comme des ciseaux moléculaires, permettant aux scientifiques de modifier, d'ajouter ou de supprimer des parties spécifiques d'une séquence d'ADN. Bien que le projet soit actuellement moins avancé que les autres projets, l'édition de gènes représente un traitement innovant qui pourrait potentiellement guérir le trouble à sa racine génétique en une seule administration.



Le financement est essentiel pour faire avancer la recherche et transformer l'espoir en réalité.



Tour à vélo à Gramatneusiedl

Le 18 juin dernier, à Gramatneusiedl (Basse-Autriche), s'est déroulé un événement qui témoigne de l'esprit de générosité et de communauté. Dans le cadre d'un tour à vélo organisé par les commerçants de Gramatneusiedl, notre association a été choisie pour s'occuper du stand de ravitaillement. Susanne et Gerald, membres du conseil d'administration, en ont fait le véritable point central de cette course. Des boissons et de la nourriture étaient disponibles contre un don volontaire destiné à soutenir les initiatives de l'association. Le stand a accueilli plus d'une centaine de visiteurs qui ont manifesté leur solidarité et leur soutien.

Matteo, 5 ans, et Philipp, 26 ans, tous deux atteints du syndrome de duplication du gène MECP2, étaient présents.



Leur présence inspirante a mis en lumière les défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec cette maladie rare et a souligné l'importance de la mission de l'événement.

Le succès de cet événement a été renforcé par l'aide d'amis et de supporters qui se sont portés volontaires pour organiser et entretenir le stand, et qui ont fièrement porté les couleurs de l'association.

Nous remercions également la société Stiegl qui a offert toutes les boissons. De délicieuses pâtisseries, du café et des tartines ont également été proposées !

A propos de l'événement, Gerald a déclaré "Je suis bouleversé et infiniment reconnaissant. Les visiteurs qui se sont joints à l'événement ont été émus par la motivation des bénévoles, eux-mêmes ravis par la curiosité et l'intérêt des visiteurs à en apprendre davantage sur le syndrome."

Après l'événement, Susanne a également partagé ses sentiments : "Quelle belle journée ! Je n'ai pas pu et voulu retenir mes larmes de joie". Elle exprime sa profonde gratitude à tous ceux qui ont fait de cet événement un franc succès pour l'association.

Susanne déclare ensuite : "Pour moi, cette journée a été l'une des plus émouvantes



depuis le début de notre chemin". Elle précise : "Il n'y a rien de pire que de se sentir désespéré et de voir son enfant souffrir". Son chemin se poursuit avec un regain d'espoir et de détermination pour son fils Philipp, sachant qu'ils ne sont pas seuls.

Susanne conclut par ces mots : "Merci beaucoup à tous ceux qui ont fait de cette journée un si beau moment pour notre association. 1000 fois merci". Grâce aux efforts combinés des organisateurs, des bénévoles, des visiteurs et des sponsors, plus de 1500 euros ont été récoltés pour l'association, démontrant l'incroyable pouvoir de l'unité et de la solidarité pour une bonne cause.



„Quelle belle journée ! Je n'ai pas pu – ni voulu - retenir mes larmes de joie”

Susanne Molnar, membre du conseil

Nous remercions Leni, Barbara, Ingrid, Nina, Robert, Hubert, Gerlinde, Albert, Susanne, Andi-Bub, Emilian et Marie pour leur aide précieuse.

Notre association souhaite remercier à nouveau la société Stiegl pour le généreux don de boissons, ainsi que la confiserie Hirnich pour avoir fourni les gâteaux. Nous remercions le bureau d'assurance Klapa d'avoir organisé l'événement et d'avoir permis à notre association d'y participer.

Un grand merci également à Liebesblick pour le magnifique matériel (t-shirts, sacs, autocollants). Enfin, un grand merci à notre chère Sylvie, qui a sponsorisé les t-shirts de l'association.



"Je suis bouleversé et infiniment reconnaissant."
Gerald Molnar, membre du CA

LA PRESSE

Nous sommes heureux de vous faire part de la récente couverture médiatique de notre premier événement. Cet événement a rassemblé notre communauté pour collecter des fonds et sensibiliser au syndrome de duplication du gène MECP2 en Autriche. Deux journaux locaux ont capturé les moments clés de la journée, mettant en lumière son objectif et son impact.

Nous remercions toutes les personnes qui ont contribué à la réussite de cette journée, qu'il s'agisse des bénévoles, des sponsors ou des participants.

Nous remercions les médias qui ont relayé l'information sur cette journée, nous donnant ainsi l'occasion de faire connaître nos objectifs à un public plus large. Grâce à cette couverture médiatique, nous espérons nous appuyer sur nos actions pour promouvoir et continuer à favoriser un changement positif pour les enfants atteints de maladies génétiques rares.



Article du NÖN



Gramatneusiedl: Radfahren hilft
Beim Radwandertag sammelte Verein
Lasst uns MDS heilen" für kranke Kinder.

Article du Servus Nachbar

LES DATES À RETENIR



Concert de Live & Pur au profit de l'association

Préparez-vous à une soirée inoubliable de musique austropop avec notre concert de bienfaisance mettant en vedette Live & Pur ! Le groupe, connu pour son dévouement aux causes sociales, est ravi de se mobiliser pour soutenir notre association.

Tous les membres de l'association remercient le groupe de musique du fond du cœur, en particulier Kurt Jansa, le membre fondateur, qui a initié ce projet et l'a rendu possible. Kurt connaît Phillipp, qui souffre du syndrome de duplication du gène MECP2 depuis sa naissance, ce qui donne à ce concert un caractère très personnel et chargé d'émotion.

Préparez-vous à vous laisser surprendre par leur performance tout en savourant de délicieux plats et boissons. Mais ce n'est pas tout ! Nous organiserons également une tombola et vendrons des articles exclusifs de l'association (t-shirts, sacs, etc.) avec l'aide de Nina (Lieblingsblick) afin de récolter encore plus de fonds pour notre cause. N'oubliez pas que chaque euro récolté est directement reversé à notre association !

Ne manquez pas cette formidable occasion de nous soutenir tout en vous divertissant. Seuls 200 billets sont disponibles. Réservez vos billets dès maintenant pour seulement 15 euros à l'avance ou 18 euros sur place.

Nous vous garantissons une soirée pleine de bonnes ondes et de bons moments. Toute l'équipe de notre association vous attend avec impatience !

LIVE & PUR
www.liveundpur.at www.facebook.com/liveundpur

TOURPLAN:

30. September 2023
Benefizkonzert Pferdestärken
Gramatneusiedl

25. November 2023
Benefizkonzert für den
Verein „Lasst uns MDS heilen“
Gramatneusiedl

Weitere Infos zu den Veranstaltungen findet ihr auf [liveundpur.at](https://www.liveundpur.at)

QR-Code scannen

LIEBESLICH MIT FREDERIK SCHAUBER

Informations importantes sur le concert

- Date: 25 novembre 2023
- Lieu: Gemeindezentrum, Marie Jahoda Platz, 2440 Gramatneusiedl
- Ouverture des portes : 18h00
- Début du concert : 19h00
- Pré-vente au 06646117833 ou office@dupmecp2.eu
- Les tickets seront réservés après réception du paiement
Erste Bank: AT 27 2011 1846 6994 4200

13e congrès autrichien sur les maladies rares

Thème : L'espoir. Regarder vers l'avenir : Focus sur les thérapies géniques pour les maladies rares

Le programme (la thérapie génique - "game changer" dans les maladies rares, la thérapie génique et les nouvelles thérapies, la thérapie avancée, les produits médicinaux, les ATMP, etc...) offre pendant deux jours des conférences pour un large public. Notre équipe assistera à l'événement pour acquérir des connaissances plus approfondies sur les thérapies géniques et explorer les futures options de traitement potentielles pour nos enfants.

- Date: 6 - 7.10.2023
- Lieu: 1090 Vienne, Josephinum

Réunion des familles à Manchester : Unis face au syndrome

Rejoignez-nous pour la conférence des familles à Manchester le 28 octobre 2023. Cet événement important (organisé par [mecp2duplication UK](https://www.mecp2duplicationuk.org)) vise à réunir des experts, des médecins, des personnes atteintes et des sympathisants pour discuter des dernières avancées dans la recherche sur le syndrome de duplication du gène MECP2. Des représentants de Ionis Pharmaceuticals et du NRI (Houston) seront présents pour faire part de leurs travaux actuels et de leurs projets futurs concernant le projet des ASOs. Plusieurs intervenants donneront également des informations sur la gestion des différents symptômes et sur l'état d'avancement d'autres projets de recherche.

Les membres de notre conseil d'administration, Ana et Caroline, ainsi que notre expert médical, le professeur Gudrun Gröppel, assisteront à la conférence et rapporteront des informations précieuses à partager avec notre communauté.

Ne manquez pas cette occasion de vous joindre à la communauté, d'apprendre et de renforcer la lutte contre le syndrome de duplication du gène MECP2 !

- Date: 28 octobre 2023
- Lieu: Holiday Inn, Manchester, UK
- Pour plus d'informations : contactus@duplicationmecp2uk.org.uk



LA PRÉSENTATION DE NOS HÉROS



Nous présentons nos enfants, nos membres et nos experts

Comme nos membres sont très dispersés géographiquement et qu'il est difficile de tous se rencontrer, nous aimerions vous présenter à la fin de chaque newsletter un enfant, un parent ou un membre de l'association.

Famille Molnar

Gerald et Susanne vivent avec leur fils Philipp dans une maison située au sud de Vienne. Ils sont mariés depuis 37 ans. Leur fille Susanne vit avec son mari Albert près du lac Neusiedl dans le Burgenland. Ils sont actifs au sein de l'association en tant que trésorier et trésorier adjoint. Par leur engagement, ils souhaitent contribuer au développement du traitement contre le syndrome. Ils nous présentent ici leur fils Philipp.



De gauche à droite:
Susanne, Albert, Susanne,
Gerald & Philipp Molnar

Philipp, 26 ans

Voici notre fils Philipp Molnar. Il est né en avril 1997. La grossesse s'est déroulée sans complication, l'accouchement a été un peu difficile, mais tout semblait aller pour le mieux... La réalité nous a vite rattrapés et nous avons réalisé que Philipp était handicapé.

Ce handicap a changé la vie de toute la famille. Malgré ses nombreux handicaps, Philipp était un jeune homme agile, heureux et aimant s'amuser, jusqu'à l'apparition de l'épilepsie.

Il aimait la musique folklorique, était heureux à chaque vacances et voulait découvrir quelque chose de nouveau chaque jour. Il pouvait faire de longues randonnées sans problème et taquinait parfois sa sœur aînée. Ce n'est qu'en 2021, lorsque ce nous avons voulu trouver la cause de son épilepsie résistante aux médicaments, que l'on a découvert qu'il était atteint d'une maladie génétique rare, le syndrome de duplication du gène MECP2.

Les compagnons permanents de Philipp sont les symptômes que cette maladie génétique entraîne. Il s'agit notamment d'un déficit de langage, de troubles de la coordination motrice, de pneumonies récurrentes, de constipation et d'une épilepsie pharmacorésistante avec de nombreuses crises tous les jours.

Philipp et sa famille espèrent du fond du cœur qu'un jour sa maladie pourra être traitée.

Susanne & Gerald



RETOUR SUR LA CONFÉRENCE À HOUSTON EN PHOTO

En septembre 2022, la conférence des familles s'est tenue à Houston, au NRI. Elle a été l'occasion pour les participants de rencontrer des personnes exceptionnelles et passionnées qui s'engagent à faire la différence à travers la sensibilisation et la recherche.



NRI Texas



De gauche à droite:
Dr. Pehlivan, Prof. Zoghbi,
David Covini, Ak Muharrem,
Dr. Suter



Peter, Ollie (CureMDS)
& David Covini



Laboratoire des ASO du NRI



Aron Schmidt (MECP2duplication
foundation) & David Covini



David Covini
& Prof. Huda Zoghbi

NOS SPONSORS

Nous remercions les sponsors qui soutiennent nos activités et le développement de l'association. Tout cela ne serait pas possible sans eux.



octapharma

VARIOTHERM

TCG Lifesciences | CHEMBIOTEK

MERCI !



DEVENIR MEMBRE

DEVENIR MEMBRE



Avoir des membres est important pour nous ! Supportez nos missions en devant membre de l'association.

FAIRE UN DON

PAYPAL



Transfert bancaire
Bank: Sparkasse Erste Bank
IBAN: AT27 2011 1846 6994 4200
BIC: GIBAATWWXXX

CONTACT

Lasst und MDS heilen - DupMECP2
Verein zur Unterstützung von Kindern
mit MECP2 Duplikation Syndrom
(ZVR Nr. 1165516180)

✉ office@dupmecp2.eu
☎ +43 678 1215837
🌐 www.dupmecp2.eu
in f @ DupMECP2

SUIVEZ-NOUS

