

*L'association "Les Petits Brins d'Union" est une association conforme à la loi du 1er Juillet 1901 modifiée et au décret du 16 Août 1901, également reconnue d'intérêt général.*

*Elle est à but non lucratif, sa durée est illimitée.*

*Son but est:*

*- de rassembler les familles dont un membre est atteint de maladie orpheline rare sur*

*une page publique facebook STXBP1, en les informant par tous moyens d'actions,*

*de l'évolution de cette maladie, des progrès de la science, des résultats des recherches en*

*cours et des thérapies nouvelles, en les mettant en relation avec des thérapeutes compétents, de*

*France comme de l'Etranger, formés aux besoins spécifiques de ces enfants, en assistant ces*

*familles, en situation de détresse, notamment sociale, par l'apport d'aides tant humaine, sociale qu'administrative.*

*- de mettre en oeuvre des actions pour améliorer la prise en charge des malades, pour*

*financer les besoins spécifiques de ces enfants atteints de ces maladies entraînant des troubles et*

*des handicaps à expression multiples et importants.*

*- Ces fonds récoltés permettront de faciliter leur évolution et leur confort, de suivre*

*les thérapies appropriées en France et/ou à l'Etranger, de recevoir les appareillages non pris en*

*charge nécessaires à leur progression .*

*Ces fonds serviront aussi à acheter les jeux spécifiques thérapeutiques et éducatifs si nécessaire.*

*-de financer les frais de bon fonctionnement de l'association.*

