Bonjour à tous,

Juste un petit mail pour vous rappeler que le 24 septembre prochain, une marche est organisée pour récolter des fonds pour la recherche sur le syndrome de Prader Willi.

Pour réunir un maximum de personnes et un maximum de fonds, nous avons besoin de vous et de vos proches.

Créez votre page pour récolter des dons, cela ne prendra que quelques instants.

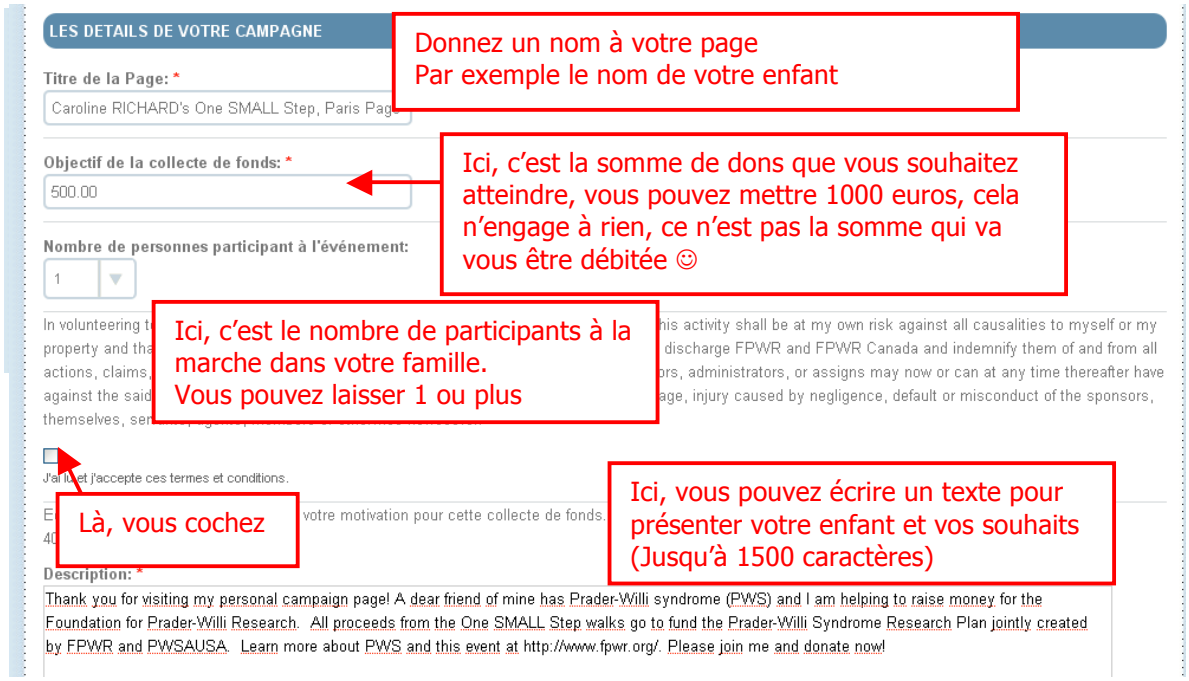
1 – Rendez-vous sur le site internet : http://onesmallstep.fpwr.org/dw/walking/location/67

2 - Si la page est en anglais, cliquez sur le drapeau en haut à droite pour faire passer le texte en français

3 - Cliquez sur « S'INSCRIRE MAINTENANT »

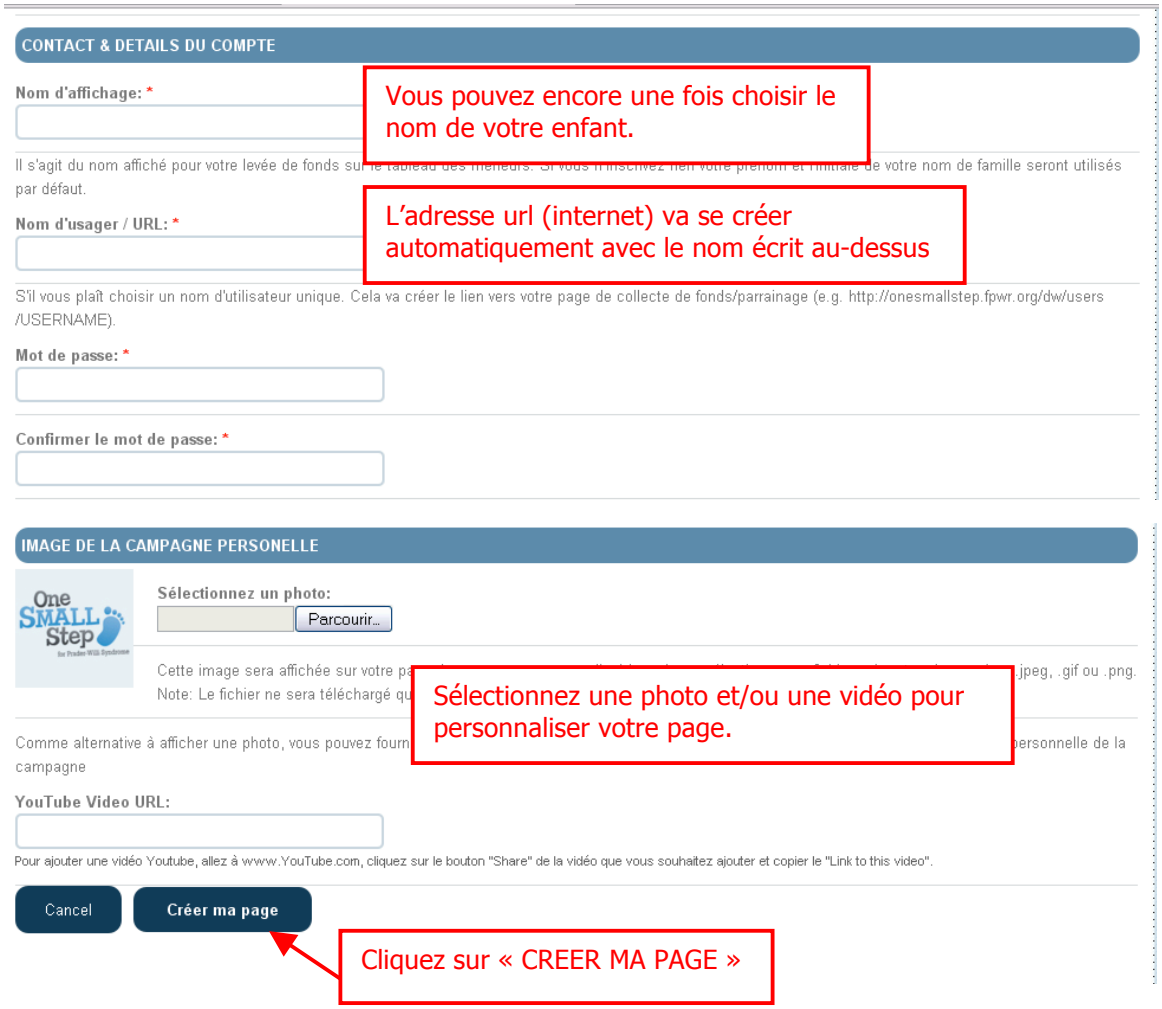
4 – Enregistrez vous

5 – Continuez votre enregistrement



Exemple de texte :

Bienvenue sur la page de XXXXX. Notre petit XXXX est atteint d'une maladie rare : le syndrome de Prader Willi. La prise en charge de cette maladie progresse chaque jour et la recherche a besoin plus que jamais de nous, de vous pour avancer.
*** ALORS, FAISONS NOUS ENTENDRE *** MONTRONS A NOS ENFANTS QU'ILS NE SONT PAS SEULS *** SOUTENONS LES, ENCOURAGEONS LES ET AIDONS LA RECHERCHE ***
Rejoignez-nous le 24 sept. 2011 à Paris (Lac Daumesnil, Bois de Vincennes), de 9h à 12h30.
Tous les dons seront reversés au Prader-Willi Syndrome Research Plan créé par les associations FPWR et PWSAUSA.
Pour plus d'informations http://www.fpwr.org/.
Alors, n'attendez plus : parlez-en autour de vous, échauffez vos muscles, préparez votre pique-nique et participez à la collecte…
Nous comptons sur vous !



6 – Votre page est créée

7 – LA BALLE EST DANS VOTRE CAMP

PARTICIPEZ

ET SURTOUT : DIFFUSEZ ☺

ENVOYEZ LE LIEN À VOTRE FAMILLE ET VOS AMIS

Exemples de mails d'accompagnement pour diffuser l'information et demander des dons :

1

Bonjour à tous !

En tant que proches d'un porteur du syndrome de Prader Willi, vous savez à quel point la recherche a besoin de notre action collective et notre soutien actif. De nombreux projets de recherche internationaux n'attendent que des fonds pour être lancés. **Des projets qui pourraient radicalement changer la qualité de vie des porteurs du syndrome et de leurs familles.**

Pour contribuer à leur financement et pour célébrer tous les enfants et adultes porteurs du syndrome, nous nous réunissons le 24 septembre prochain à Paris de 9h à 12h30 (Bois de Vincennes, Lac Daumesnil) pour une marche amicale, festive et caritative, baptisée **One Small Step**. Près de cinquante marches de ce type sont prévues cette année dans le monde, à l'initiative de l'association FPWR et avec le soutien de l'association Prader Willi France.

Arthur et Antoine ont besoin de vous, de vos dons, de votre présence pour avancer. Pour les aider ? Rien de plus simple !

Découvrez la page d'Antoine et Arthur et participez 😁

http://onesmallstep.fpwr.org/dw/users/exceptionnellesexceptions/paris

Vous pouvez aussi créer votre page, en l'honneur d'Arthur et Antoine ❤

On vous embrasse fort ! Merci pour votre soutien !

Caroline, Christophe, Romane, Antoine et Arthur

Pour plus d'informations sur la FPWR et le FPWR Plan :

Lien vers la marche du 24 septembre 2011 à Paris :
http://onesmallstep.fpwr.org/dw/walking/location/67

Lien vers l'événement Facebook de la marche parisienne :
http://www.facebook.com/event.php?eid=264472630229570

2

Coucou,

Juste une petite minute d'attention :
Pour nos très proches amis Caro et Christophe, la famille s'est agrandi avec Arthur et Antoine deux adorables jumeaux atteints d'une maladie rare.
Pour les soutenir une action est organisée le 24/09 prochain, vous êtes les bienvenus !
Tout don (même symbolique) serait un geste de soutien très précieux, alors si vous êtes sensible à leur histoire merci de diffuser ce message sans limite!

Merci et excellente journée à tous!!