

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.fpw.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

EVENT REGISTRATION - étape 1 de 2

Event Location: *
Paris, France **C'est le lieu de la marche**

Prénom: * **Prénom**

Nom: * **Nom**

Adresse 1: * **ADRESSE**

Ville: *

Pays: *
United States **PAYS**

État/Province: *
- select a state- **Département**

Code Postal: *

Courriel: *

Participation Type
Receive a free t-shirt when you fundraise or donate a minimum of \$40 per adult

Participation Type: *

Adult - Commit to raise \$40 FREE **CLIQUEZ ICI PUIS SUIVANT** for free!

Cancel Suivant

5 – Continuez votre enregistrement

LES DETAILS DE VOTRE CAMPAGNE

Titre de la Page: *
Caroline RICHARD's One SMALL Step, Paris Page **Donnez un nom à votre page
Par exemple le nom de votre enfant**

Objectif de la collecte de fonds: *
500.00 **Ici, c'est la somme de dons que vous souhaitez
atteindre, vous pouvez mettre 1000 euros, cela
n'engage à rien, ce n'est pas la somme qui va
vous être débitée ☺**

Nombre de personnes participant à l'événement:
1 **Ici, c'est le nombre de participants à la
marche dans votre famille.
Vous pouvez laisser 1 ou plus**

J'ai lu et j'accepte ces termes et conditions. **Là, vous cochez**

Écrivez votre motivation pour cette collecte de fonds. **Ici, vous pouvez écrire un texte pour
présenter votre enfant et vos souhaits
(Jusqu'à 1500 caractères)**

Description: *
Thank you for visiting my personal campaign page! A dear friend of mine has Prader-Willi syndrome (PWS) and I am helping to raise money for the Foundation for Prader-Willi Research. All proceeds from the One SMALL Step walks go to fund the Prader-Willi Syndrome Research Plan jointly created by FPWR and PWSAUSA. Learn more about PWS and this event at <http://www.fpwr.org/>. Please join me and donate now!

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 !

CONTACT & DETAILS DU COMPTE

Nom d'affichage: *

Vous pouvez encore une fois choisir le nom de votre enfant.

Il s'agit du nom affiché pour votre levée de fonds sur le tableau des meneurs. Si vous n'inscrivez rien votre prénom et l'initiale de votre nom de famille seront utilisés par défaut.

Nom d'utilisateur / URL: *

L'adresse url (internet) va se créer automatiquement avec le nom écrit au-dessus

S'il vous plaît choisir un nom d'utilisateur unique. Cela va créer le lien vers votre page de collecte de fonds/parrainage (e.g. <http://onesmallstep.fpw.org/dw/users/USERNAME>).

Mot de passe: *

Confirmer le mot de passe: *

IMAGE DE LA CAMPAGNE PERSONELLE



Sélectionnez un photo:

Cette image sera affichée sur votre page de campagne. Les formats acceptés sont: .jpg, .jpeg, .gif ou .png.
Note: Le fichier ne sera téléchargé qu'une fois.

Sélectionnez une photo et/ou une vidéo pour personnaliser votre page.

Comme alternative à afficher une photo, vous pouvez fournir une vidéo YouTube. Personnalisez votre page de campagne personnelle de la campagne.

YouTube Video URL:

Pour ajouter une vidéo Youtube, allez à www.YouTube.com, cliquez sur le bouton "Share" de la vidéo que vous souhaitez ajouter et copier le "Link to this video".

Cancel

Créer ma page

Cliquez sur « CREER MA PAGE »

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 :

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 !

1

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>

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!!

2