

Les projets de l'association

Victor Notre Super Héros

L'association **Victor Notre Super Héros** a pour objectif d'accompagner Victor et sa famille dans leur quotidien, en répondant aux besoins liés à l'évolution de sa maladie.

Notre volonté est de permettre à Victor de **continuer à profiter de la vie, à découvrir, à partager et à réaliser ses rêves**, malgré les contraintes imposées par la maladie.

➤ Adapter le quotidien de Victor

Avec l'évolution de la maladie, certains équipements deviennent indispensables pour permettre à Victor de continuer à participer aux activités familiales et à profiter pleinement de son environnement.

L'association souhaite notamment financer du **matériel adapté**, comme :

- un **porte-bébé de randonnée adapté**, afin de continuer à partir en balade et à partager des moments en famille ;
- une **draisienne électrique**, pour permettre à Victor de se déplacer, de jouer et de profiter des activités de plein air avec les autres enfants ;
- une **rampe d'accès devant la maison**, afin de faciliter ses déplacements et de conserver un maximum d'autonomie au quotidien.

Ces équipements ne sont pas simplement du matériel : ils représentent pour Victor **de nouvelles possibilités de bouger, de découvrir et de participer**.

➤ Participer aux déplacements et aux trajets médicaux

La maladie implique également de nombreux déplacements, notamment pour bénéficier de consultations, d'examens, de soins ou rencontrer des spécialistes.

Certains trajets sont particulièrement importants, comme ceux effectués **vers Paris**.

L'association souhaite pouvoir participer aux frais liés à ces déplacements afin que Victor puisse accéder aux spécialistes et aux ressources nécessaires à son parcours, sans que les contraintes financières viennent s'ajouter aux difficultés déjà rencontrées par sa famille.

➤ Faire connaître la maladie et le quotidien de Victor

Parce que les maladies rares restent encore trop méconnues, l'association souhaite également utiliser les **réseaux sociaux comme un outil de sensibilisation**.

À travers les publications et les témoignages de la famille, nous souhaitons faire découvrir :

- la maladie de Victor ;
- son évolution ;
- son quotidien ;
- les difficultés auxquelles il doit faire face ;
- les adaptations nécessaires au quotidien ;
- mais aussi ses progrès, ses moments de bonheur et toutes les petites victoires qui font son quotidien.

L'objectif est de **faire connaître la maladie autrement**, à travers la réalité d'un enfant et de sa famille.

Ces témoignages permettent également de montrer que derrière une maladie rare, il y a avant tout **un enfant qui veut vivre, jouer, découvrir et rêver comme les autres**.

➤ **Rester attentifs aux avancées de la recherche**

La recherche médicale évolue et de nouvelles pistes sont régulièrement étudiées, en France comme à l'étranger.

L'association souhaite rester attentive aux **avancées de la recherche et aux éventuelles possibilités de prise en charge**, notamment lorsque celles-ci se développent dans d'autres pays.

En fonction de l'évolution de la maladie de Victor et des avancées scientifiques, l'association pourra être amenée à soutenir de nouveaux projets ou à participer à des démarches permettant à Victor d'accéder aux meilleures possibilités qui pourraient se présenter.

➤ **Réaliser les rêves de Victor**

Au-delà du matériel, des soins et des déplacements, l'association a une ambition essentielle :

Permettre à Victor de réaliser ses rêves.

Parce que la maladie ne doit pas définir toute sa vie, nous souhaitons lui permettre de vivre des expériences, de découvrir de nouvelles choses et de réaliser les rêves qui lui tiennent à cœur.

Ces rêves pourront évoluer avec son âge, ses envies et l'évolution de sa maladie.

L'association sera là pour l'accompagner et, lorsque cela sera possible, **transformer ses rêves en réalité**.

Notre projet, c'est avant tout Victor

Les projets de **Victor Notre Super Héros** évolueront avec lui.

Aujourd'hui, il peut s'agir de financer une draisiennne, un porte-bébé ou une rampe d'accès. Demain, les besoins pourront être différents.

Notre objectif est donc de rester **à l'écoute de Victor, de sa famille, de l'évolution de sa maladie et des avancées de la recherche**, afin d'utiliser la solidarité qui nous est confiée là où elle sera la plus utile.

Parce que chaque équipement ouvre une possibilité.

Chaque trajet permet d'accéder à une chance.

Chaque partage fait connaître sa maladie.

Et chaque rêve réalisé est une victoire.

Victor est notre super héros.

Et autour de lui, nous voulons construire une véritable équipe.