

L'histoire : de 2008 à 2019

2008 à 2018 :

Suite à la maladie de ma fille Capucine en 2008, j'ai décidé pour faire connaître cette maladie :

=> En 2009, de créer un groupe Facebook pour faire connaître cette maladie qu'est le SHU Typique, pour faire de la prévention et que des parents puissent échanger entre eux.

=> En 2015, de participer à l'émission "Enquête de Santé" sur France 5.

=> En 2018, de participer à l'émission "Questions Directes: "la viande en accusation".

=> En 2019, de créer un site internet.

Suite à cela, de nouvelles personnes ont rejoint le groupe facebook mais trop peu au vu de l'importance de la maladie du SHU Typique qui reste encore trop méconnue.

2019 : année charnière

Alors que faire ?

Abandonner, continuer, voir plus grand ?

Depuis plusieurs années, j'avais l'idée de créer une association pour ne plus être seul, pour unir nos forces à plusieurs, avoir une envergure nationale pour parler de la maladie, avec des documents communs, faire connaître la maladie aux médecins. Plusieurs personnes m'ont poussé à aller plus loin dans mon idée.

2019/2020 : les attentes

Novembre 2019 : Nous nous sommes retrouvés pour parler de nos attentes et créer l'association.

Décembre 2019 : Création d'un espace de communication google , d'un compte Instagram, des premiers visuels.

2020 et 2021 : création de l'Association

Janvier et Février 2020 : Assemblée générale constitutive, présentation des statuts. Création du nom de l'association : "SHU Typique, Sortons du Silence".

Mars à Juillet 2020 : Modification des statuts auprès du service public. Validation de la création de l'association en juillet 2020.

Septembre à Octobre 2020 : Création d'un compte bancaire. Travail sur la reconnaissance d'intérêt général afin que les donateurs aient une déduction fiscale.

Novembre 2020 : Lancement des premières adhésions; création d'un nouveau site internet suite au piratage du premier site; demande de devis d'impression des flyers.

Intervention à notre réunion d'une psychologue, Mme Lapcevic et de Mme Leclerc, néphrologue.

Décembre 2020 : Emballage cadeau de Noël de notre trésorière et son équipe sur Firminy et aux Halles du Chambon Feugerolles afin de faire connaître le SHU et récolter des fonds.

Intervention du Docteur Leclerc auprès du Dr Cochat, qui travaille à l'HAS (Haute Autorité de Santé) et gère toutes les ARS, pour travailler sur une information de prévention dans les carnets de santé de l'alimentation chez les enfants en bas âge : pas de viande hachée, pas de fromage au lait cru, non pasteurisés...

Janvier 2021 : Travail sur les pièces demandées par la préfecture pour la reconnaissance d'intérêt général.

Mars 2021 : Grande victoire, notre demande de reconnaissance d'intérêt général a été acceptée par la préfecture. Travail sur le logiciel AssoConnect pour gérer notre association.

Impression des plaquettes et des cartes de visite.

Avril 2021 :

Vente de chocolats de Pâques au profit de l'association.

Début de la gestion de notre association sur AssoConnect.

Arrivée de notre nouveau site internet, qui a le mérite d'exister mais qui nécessite d'être amélioré. Il sera plus facile à administrer par l'ensemble des membres de l'association.

Voici le lien : <https://www.shutypique.fr/>

Il permet d'accéder à l'adhésion en ligne de 15€ pour l'année 2021 et à la partie don en ligne qui sont deux opérations séparées. La

validation en mars de notre demande de reconnaissance d'intérêt général permet une réduction d'impôts.

Donc en plus de nous aider, vous baissez le montant de vos impôts ! N'est-ce pas génial !

En conclusion

Toutes ces différentes étapes représentent beaucoup de travail qui se font de façon bénévole en plus de notre travail, de notre vie de famille. Je remercie donc mes camarades Mary, Aurore, Laetitia, Mélanie, Céline, Jean, Angélique, Enora pour leur travail dans ce beau projet.

C'est pour cela que nous avons besoin de votre soutien financier pour nous aider à avancer dans la création de nos plaquettes, leur impression, leur distribution, leur envoi mais aussi d'un soutien en termes d'hommes et de femmes.

Vous voulez nous aider pour la création de nos flyers, nos plaquettes ?

Vous voulez nous aider dans la maintenance de notre site internet, dans sa mise à jour régulière ?

Vous voulez nous aider pour mener des actions ?

Vous voulez nous aider dans la distribution de nos plaquettes?

Ou bien, avez- vous d'autres idées ?

Rejoignez-nous même si vous ne pouvez nous consacrer que 30 mn, 1 heure. C'est en unissant nos forces que nous avancerons !

N'hésitez pas à nous écrire : asso.shu.typique@gmail.com

Jérôme SIMPLOT

Président de l'Association

"SHU Typique - Sortons du silence"

Merci de faire connaître notre association à vos frères, sœurs, parents, beaux-parents, cousins, cousines, amis, amies.

Pensez- à vos connaissances qui sont jeunes parents et qui pourraient être confrontés à cette maladie.

Plus nous toucherons du monde, plus cette maladie sera connue et on l'espère moins de personnes seront touchées.

On compte sur vous !

-

*Vous recevez cet email en raison de votre inscription à la liste de diffusion de SHU
Typique – sortons du Silence.*

[Je ne souhaite plus recevoir ces emails](#)