



Né en 2000, Marc est un jeune adulte atteint d'une maladie orpheline, le syndrome de Nétherton, incurable à ce jour. Malgré une prise en charge à 100 % en ALD, les frais non pris en charge par la Sécurité Sociale ou par la mutuelle sont très élevés.

Créée en 2005, l'association « Le Petit Marc » œuvre en sa faveur en organisant des actions pour récolter des fonds pour le soutenir financièrement ainsi que sa famille, lui permettre de vivre le plus normalement possible, l'aider à être autonome et construire son avenir.

Notre association se bat pour faire connaître sa maladie, changer les mentalités et faire évoluer la loi pour une meilleure prise en charge des frais liés aux maladies orphelines par le biais d'une pétition.

Vous trouverez plus d'information sur le site de l'association : <http://www.association-lepetitmarc.com>

