

Profession de foi de loel Detton

Candidat au poste de président de l'association Noonan France

Mesdames, Messieurs,

Par la présente je me porte candidat au poste de président de l'association, suite au renouvellement du bureau qui nous impose de nous réunir ce jour.

Mon épouse et moi-même étant adhérents depuis 2018, nous avons vu l'association grandir et se transformer.

J'ai participé à sa transformation en devenant délégué régional puis secrétaire national.

Ces postes m'ont permis d'échanger avec vous, avec le public et les partenaires, associations, médecins...

Cette association à taille humaine nous a attirés par ses missions et par le fait que grâce à elle, nous ne sommes plus seuls face à la maladie.

Nous avons appris il y a plusieurs années la maladie dont mon fils et moi étions atteints. Vous pourrez retrouver notre parcours dans la section témoignages de notre site internet www.assonoonan.fr

Mon épouse et moi avons deux enfants, une fille de 7 ans et un garçon de 10 ans. Je suis infirmier, formateur en centre hospitalier.

J'ai également fait partie d'une association de secourisme durant de nombreuses années, assurant tour à tour des fonctions opérationnelles et au sein du bureau.

Je mettrai donc mon expérience associative et professionnelle au service de l'association.

Je pense pouvoir apporter à l'association la rigueur et la force d'action et de proposition qui me caractérisent, au service des familles touchées par le syndrome.

Si vous m'accordez votre confiance, je serai entouré d'une équipe élargie, motivée et qui a su au cours de ses derniers mois faire preuve d'efficacité !

Nous avons dernièrement revu les statuts pour les enrichir. Nous avons mis en place un conseil scientifique qui comprend les médecins spécialistes du syndrome de Noonan et fait connaître l'association en France et à l'étranger. Un site, des réseaux, des moyens de communication et de diffusion opérationnels ! Et surtout, un travail entamé depuis plusieurs semaines pour obtenir un maillage territorial sur toute la France avec des référents régionaux formés et accompagnés.

Nous avons traduit un livre à destination des enfants, enregistré un podcast avec la chaîne Rare à l'écoute, créé des échanges avec l'Alliance maladies rares et AnDDI-Rares...

Encore plein d'autres projets à venir !

Entre vous et noon's il n'y a qu'un pas : celui de faire connaître le syndrome de Noonan et d'améliorer la détection, la prise en charge et le suivi des personnes atteintes.

Je resterai disponible avec le bureau pour être à votre écoute et répondre à vos questions.

loel Detton