



CANADIAN PKU AND ALLIED DISORDERS INC.  
PCU ET MALADIES APPARENTÉES CANADA INC.  
HCU • MSUD • PCU/PKU • TCU/UCDs

Because Knowledge Leads to Better Health  
Parce que la connaissance mène à une  
meilleure santé

[www.CanPKU.org](http://www.CanPKU.org)

## Quilles-o-don pour les maladies rares Informations pour les organisateurs

Merci pour votre motivation à organiser un événement en l'honneur de CanPCU et maladies apparentées (CanPCU+). Nous espérons que vous trouverez cela enrichissant, à la fois pour vous-même et pour les autres familles vivant avec des conditions rares près de chez vous. À travers le Canada, il n'y a pas de date fixe pour la tenue de ces événements. Souvent, cela peut être déterminé par votre disponibilité, le meilleur moment pour le centre de bowling, ou vous pouvez les organiser autour de dates de sensibilisation. Voici quelques options :

- Février est le Mois des Maladies Rares
- Le 28 février ou le 29 février est la Journée des Maladies Rares
- Mai est le mois de la sensibilisation à la PCU
- Octobre est le mois de sensibilisation à la HCU
- Inconnu/pas trouvé pour la MSUD
- Inconnu/pas trouvé pour les UCDs

Le but des Quilles-o-dons est de sensibiliser les gens sur ces conditions, de donner l'occasion aux familles touchées par des maladies rares de se réunir, de recueillir des fonds pour CanPCU+, ou tout cela en même temps!

Les fonds amassés permettent à notre organisation de continuer à organiser des événements éducatifs de qualité dans les cinq régions du pays chaque année, de soutenir les familles touchées par les maladies rares et de plaider pour les besoins en matière de soins et de couverture dans chaque province.

Les événements de collecte de fonds précédents ont inclus des marches, des soirées de jeux, des soirées de peinture et des tours à vélo à travers le Canada ! Ces collectes de fonds ont rapporté des dizaines de milliers de dollars à CanPCU+ au fil des ans et sont essentielles à notre budget de fonctionnement et à la pérennité de notre organisation. Le Quilles-o-don pour les maladies rares est un événement assez facile à organiser et procure BEAUCOUP de PLAISIR!

Organiser un événement Quilles-o-don pour les maladies rares ne nécessite pas un engagement de temps important et devient encore plus facile la deuxième fois (surtout si l'emplacement est le même). Même un petit événement de 20 personnes peut permettre de récolter des sommes importantes et de sensibiliser les gens dans votre communauté.



CANADIAN PKU AND ALLIED DISORDERS INC.  
PCU ET MALADIES APPARENTÉES CANADA INC.  
HCU • MSUD • PCU/PKU • TCU/UCDs

Because Knowledge Leads to Better Health  
Parce que la connaissance mène à une  
meilleure santé

[www.CanPKU.org](http://www.CanPKU.org)

Les participants peuvent amasser des promesses de don à l'avance avec le formulaire fourni, ou simplement faire un don eux-mêmes et profiter de quelques parties de bowling!

Voici les étapes à suivre pour devenir un organisateur d'événement Quilles-o-don pour les maladies rares réussi :

- Développez le concept - Décidez si vous voulez juste faire du bowling (ce qui est déjà formidable en soi) ou si vous ajouterez un encan silencieux ou des prix. - Envisagez de faire parrainer des pistes par des entreprises locales afin que tous les fonds collectés par les participants aillent directement à CanPCU+.
- Trouvez un emplacement - Trouver un emplacement peut être vraiment facile ou un peu difficile. - Si vous avez du mal à trouver un endroit dans votre région, contactez [info@canpku.org](mailto:info@canpku.org) pour obtenir de l'aide!
- Réservez votre emplacement - Veuillez remplir le Formulaire d'emplacement d'un événement dans son intégralité une fois que vous avez réservé le lieu de l'événement. - Cette étape est cruciale pour que nous soyons informés de votre événement et puissions vous soutenir autant que possible. Nous ne pouvons pas avoir le nom de CanPCU+ associé à des événements dont nous ne sommes pas informés! - Envoyez le Formulaire d'emplacement de l'événement par e-mail à [fundraising@canpku.org](mailto:fundraising@canpku.org).
- Faites passer le mot - Une fois que nous avons reçu votre formulaire, nous publierons les informations sur votre événement sur notre site web et ferons de notre mieux pour publiciser l'événement par e-mail direct, dans notre bulletin d'information et sur notre site web. - Il est important que vous informiez votre clinique locale que vous organisez un événement CanPCU+ et leur demandiez également de faire passer le mot auprès de leurs patients. - Vous pouvez également faire passer le mot par tous les moyens qui vous semblent adéquats: écrire à votre journal local, publier des informations dans un bulletin scolaire, poster sur les réseaux sociaux et envoyer les informations à vos amis et à votre famille.
- Arrivez tôt le jour de l'événement - Enregistrer les participants à l'événement et récolter leurs promesses de don peut prendre beaucoup de temps. - Faites de votre mieux pour vérifier les montants reçus par chaque participant (comparer l'argent liquide qu'ils soumettent par rapport à leur fiche de promesse). - Les participants peuvent avoir de nombreuses questions pour vous : combien de temps dure l'événement, ce qui se passe ensuite, à quoi servent les fonds qu'ils ont collectés, etc. Prenez le temps de répondre aux questions et de discuter avec les individus et les familles. - Assurez-vous que tous les chèques collectés sont libellés à l'ordre de "PCU et maladies apparentées Canada Inc." Il est important que le nom complet apparaisse sur les chèques sinon ils risquent de ne pas être acceptés à la banque.



CANADIAN PKU AND ALLIED DISORDERS INC.  
PCU ET MALADIES APPARENTÉES CANADA INC.  
HCU • MSUD • PCU/PKU • TCU/UCDs

Because Knowledge Leads to Better Health  
Parce que la connaissance mène à une  
meilleure santé

[www.CanPKU.org](http://www.CanPKU.org)

- Après l'événement, envoyez les fonds amassés à CanPCU+. - Veuillez remplir le Formulaire de Collecte de Fonds de l'Événement et l'envoyer par e-mail à [fundraising@canpku.org](mailto:fundraising@canpku.org) et [Frances.Goodfellow@canpku.org](mailto:Frances.Goodfellow@canpku.org)
- Quelques autres points importants:
- N'hésitez pas à organiser un événement, même si vous savez que vous êtes la seule famille de votre région!
- Amasser des fonds via les promesses de don est facile et constitue une excellente occasion de sensibiliser et de diffuser des connaissances sur votre maladie rare... même si votre famille est la seule dans la région, vous pourriez être étonné du soutien dans votre communauté.
- Même si seules de petites sommes de quelques centaines de dollars peuvent être amassés, cela contribuera de manière significative à nos fonds amassés globaux, et contribuera grandement à sensibiliser votre communauté à votre maladie rare!
- Même l'amasseur de fonds ayant produit le plus petit montant peut avoir permis de financer le déplacement d'une personne à un événement, lui permettant de ressentir la fierté et le soutien de sa communauté, d'apprendre des informations fournies lors de l'événement, et de créer de nouvelles connexions permettant de vivre une journée enrichissante pour continuer son voyage quotidien avec sa maladie rare!
- Plus de détails et d'informations utiles, y compris nos conseils pour amasser des fonds à travers les promesses de don, sont disponibles sur notre site web sous "Comment Organiser un Événement".

Veuillez envisager d'écrire un témoignage de votre expérience illustrant combien de temps cela a pris, combien de personnes ont participé, combien d'argent a été amassé et toute autre information que vous jugez essentielle. C'est un excellent moyen d'encourager d'autres personnes à organiser un événement et à aider CanPCU+!

- Toute l'équipe de CanPCU+ et notre communauté vous remercient de considérer l'organisation d'un événement. À tout moment, notre équipe est là pour vous soutenir à [fundraising@canpku.org](mailto:fundraising@canpku.org), [tanya.chute@canpku.org](mailto:tanya.chute@canpku.org) ou [info@canpku.org](mailto:info@canpku.org).
- Actuellement, CanPCU+ n'est pas désigné comme organisme de bienfaisance et nous ne pouvons pas fournir de reçus fiscaux pour les dons effectués. La demande a été votée par le conseil d'administration, et nous sommes en attente de cette désignation. Cette adaptation nous permettra de fournir des reçus une fois finalisés. Restez à l'écoute pour cela. Gardez à l'esprit que des milliers de dollars ont été amassés malgré l'impossibilité de fournir ces reçus dans le passé. Vous n'avez pas besoin d'attendre!