

Le Petit Monde De Manon

Bulletin d'information N° 1 -

MARS 2016

Sommaire :

- Préambule
- Historique
- A quoi sert l'association
- Des nouvelles de Manon
- Evénements 2015
- Projets pour 2016
- L'A.F.S.C.D.L.

Préambule

Un bulletin d'information ? Mais pourquoi faire ??? A l'heure d'internet et de ses réseaux sociaux !!!

Tout simplement pour pouvoir faire un condensé rapide et facilement consultable de l'année écoulée tant à propos de l'évolution de Manon que de la vie de l'association (événements passés et à venir).

Ce bulletin d'information sera envoyé en version papier à tous les membres de l'association ainsi qu'aux principaux donateurs. Il sera consultable en version informatique sur le site de l'association.

Un bulletin annuel ? Semestriel ?

Annuel nous semble être un bon compromis. Pas que cela demande un travail trop important mais surtout que cela permet de faire un point de l'évolution sur une année entière



Manon en 2015 – 4 ans



Historique

Manon est née le 1^{er} Mars 2011 à l'hôpital d'Aubenas en Ardèche. Elle à tout de suite été transférée sur l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon où les généticiens lui ont diagnostiqué 2 maladies orphelines: le Syndrome Pierre Robin (SPR) et le syndrome Cornélia DeLange (SCDL).

Le handicap étant très peu considéré en France par nos institutions, il a

très vite fallu s'adapter à cette nouvelle vie et aux coûts exorbitants du handicap

En Juin 2012, l'association « **Le Petit Monde de Manon** » voit le jour grâce à Yvan et au « Karting Voultain » qui proposent de faire une tombola au profit de Manon lors des 24 h de Karting de La Voulte.

.../...

Association « Le Petit Monde de Manon »

50 impasse des genets—07170 St Germain

E-mail : Lepetitmondedemanon@hotmail.fr site web : www.lepetitmondedemanon.fr

Le Petit Monde De Manon

A quoi sert l'association

- Faire connaître les maladies S.P.R. et S.C.D.L.
- Renseigner et soutenir des nouvelles familles démunies devant ces maladies
- Soutien moral à Manon et à sa famille
- Soutien financier pour l'aide à la prise en charge de soins spécifiques , d'achats de matériels adapté à l'évolution de Manon, non pris en charge par la sécurité sociale
- Achat de matériels et/ou soutien à d'autres enfants atteints de handicaps
- Soutien financier à l'Association Française du Syndrome Cornelia DeLange



Manon en 2013 — 3 ans

Des nouvelles de Manon

Manon a fêté ses 5 ans le 1^{er} Mars 2016, du haut de ses 82 cm... une toute petite ...petite ... grande fille qui fait à peine ses 8Kgs200 !

Elle a été mise sous hormones de croissance depuis octobre 2015, les effets sont pour l'instant que peu visibles.

Peut être est-ce du à son opération délicate qu'elle a du subir en Décembre pour une hernie hiatale (son estomac étant remonté en partie dans la cage thoracique) ainsi que pour effectuer une sorte d'anti retour à l'entrée de l'estomac (« Nissen » pour les initiés), Cela faisait plus d'un an

que Manon souffrait sans que l'on puisse comprendre

d'où cela pouvait venir, et pour cause, elle avait l'œsophage totalement brûlé par les remontées acides de l'estomac et ce jusqu'aux cordes vocales... La difficulté de communication est un problème sérieux avec les enfants Cornelia De Lange.



Manon a malgré tout beaucoup évolué depuis l'opération et la mise en place du protocole de croissance. Bien sur pas comme on pourrait le voir avec un enfant sans problème... mais chaque progrès même minime est pour Manon un pas énorme.

Depuis quelques semaines elle s'intéresse plus aux choses qui l'entourent, elle essaie plus de communiquer (à sa manière) . Elle semble plus à l'aise dans son corps, même à la crèche le changement semble se faire ressentir (Manon va à la crèche de Vogüé 3 demi journées et 1 journée entière par semaine)

Manon continue de voir ses intervenants à raison de 2 fois par semaine pour le kiné, 1 fois par semaine pour la psychomotricienne et l'orthophoniste.



Le Petit Monde De Manon

Tous ses intervenants médicaux sont désormais sur Montpellier (Hopitaux Lapeyronie, Guy de Chauliac et Arnaud de Villeneuve) que nous trouvons plus sérieux et plus humains . Exception faite pour l'endocrinologue (qui gère les hormones de croissance) pour laquelle nous restons sur Lyon.

Au fur et à mesure qu'elle grandit (en âge ...) Manon accumule son retard à tous les niveaux. Autant du point de vue de son retard intellectuel que vis-à-vis de sa motricité ou de son langage. Avec Manon nous vivons au jour le jour sans vouloir se projeter trop loin dans le futur.



Au printemps Manon s'est essayée à l'équithérapie, après plusieurs séances, nous avons arrêté car Manon ne semblait pas accroché avec ces grosses bêtes poilus ... nous ferons une nouvelle tentative plus tard.

Manon est toujours pleine de vie et rit très souvent.

Elle a parfois de beaux moments de complicité et de rigolade avec sa « grande »... petite sœur Mai-Line (18 mois) ainsi qu'avec son grand frère Matéo (15ans)

Evénements 2015

L'année 2015 a encore une fois été riche en événements organisés pour ou par l'association. Nous remercions tous les organisateurs de manifestations bénévoles et participants sans oublier tous les donateurs connus ou anonymes sans qui l'association ne pourrait vivre.

Nous sommes conscients que la vie notamment coté finance est de plus en plus délicate pour tout le monde c'est pour cela que nous ne pouvons être qu'extrêmement reconnaissants envers vous.



Les festivités ont commencé le 25 avril par une soirée déguisée sur la commune de Vesseaux, animé par Aurélien, notre DJ attitré ce sont plus de 160 personnes qui ont joué le jeu du déguisement. Pour l'occasion nous avons organisé une grande tombola avec de nombreux lots.

En Juin le Karting Voultain a une nouvelle fois organisé une tombola pour Manon ainsi que pour Lenny atteint lui aussi de handicap sévère. Ayant mis en jeu une voiture, ce fut un véritable succès. Une équipe représentant l'association faisait partie des équipages durant les 24 h de courses.

Début Septembre les amicales des Sapeurs Pompiers de Aubenas et Vals Les Bains ont conjointement organisé un grand concours de pétanque nocturne dans le parc du casino de Vals. Plus de 70 équipes étaient inscrites pour des parties en doublettes qui durèrent jusque très tard



Association « Le Petit Monde de Manon »

50 impasse des genets—07170 St Germain

E-mail : Lepetitmondedemanon@hotmail.fr site web : www.lepetitmondedemanon.fr

Le Petit Monde De Manon

Au mois d'octobre devait avoir lieu un challenge de karting à Lanas. La quinzaine d'équipes inscrites n'a malheureusement pas eu la chance de pouvoir s'exprimer sur la piste, le temps diluvien s'étant invité à cette journée !

Enfin le 18 octobre, organisé par l'association « les Amis de Fabienne », un concert de reprises de chansons française avec la compagnie « les Dés Lyres » avait lieu à Aizac (07) .

Une importante remise de chèques a également eu lieu au collège Anne Cartier de Livron. Une classe de cinquième a vendu des viennoiseries pendant 2 ans afin de pouvoir aider 4 associations dont « le Petit Monde de Manon ». Une action remarquable de la part de ces jeunes élèves !!!



En plus des événements organisés, de nombreuses personnes nous aident à faire connaître l'association en portant ses couleurs . C'est le cas lors de manifestations sportives tels tournoi de foot, course à pied, « Mud Day » (courses d'obstacles inspirées des parcours du combattant), Rallye automobile , ... mais aussi en étant présentes dans de nombreux calendriers sapeurs Pompiers (Aubenas, Vals les Bains et Lavilledieu)



Grace à l'association, en Septembre 2015 nous avons pu participer à l'assemblée internationale du Syndrome Cornelia De Lange qui avait lieu près de Lisbonne au Portugal. Durant 3 jours nous avons pu rencontrer des familles de divers coins du globe mais surtout de nombreux médecins spécialisés dans le SCDL (Suisse, Italien, Américain...) et pu assister à des conférences sur l'évolution de la maladie et sa prise en charge.

Projets 2016

19 Mars 2016 : Le 2^e tournoi de foot en salle Sapeurs Pompiers Gard Ardèche a eu lieu à Mejannes le Clap(30) .38 équipes de sapeurs pompiers et Jeunes Sapeurs Pompiers se sont retrouvées pour une journée conviviale placée sous le signe de la solidarité. Nous remercions très sincèrement l'amicale des pompiers de St Ambroix pour l'organisation de cette journée.

3 Avril 2016: Une journée solidarité Manon organisée par toutes les associations du village de St Germain. Randonnées, jeux pour enfants, concerts, concours de pétanque, repas paella et pizzas au feu de bois, épreuves ludiques et sportives, tombola, démonstrations de danse... une journée conviviale en perspective .

28 Mai : grand bal animé par Anim-Auré à la salle des fêtes de St Sernin

D'autres projets à venir seront consultables sur le site de l'association



Harnais d'aide à la marche acheté aux USA

www.lepetitmondedemanon.fr

Association « Le Petit Monde de Manon »

50 impasse des genets—07170 St Germain

E-mail : Lepetitmondedemanon@hotmail.fr site web : www.lepetitmondedemanon.fr

Le Petit Monde De Manon

L' Association Française du Syndrome Cornelia De Lange

L' A.F.S.C.D.L. est une association créée en septembre 1996 par quatre familles.

Dès sa création elle a pris contact avec la CDLS FOUNDATION créée en 1981 aux Etats Unis.

L'A.F.S.C.D.L. à pour objectifs :

- D'atteindre, informer et rassembler les familles de personnes atteintes par le syndrome Cornelia De Lange en France et dans les pays francophones.
- Leur apporter écoute, aide et soutien.
- De sensibiliser l'entourage, le grand public, les professionnels et les Pouvoirs Publics des spécificités du syndrome Cornelia De Lange.
- De promouvoir la recherche médicale et éducative sur le syndrome et la diffuser le plus largement possible

L'AFSCDL accueille les parents d'enfants, les jeunes et adultes touchés par le syndrome mais aussi les familles, les amis et les professionnels assurant les prises en charges.



En plus d'informer et d'aider les familles touchées par cette maladie orpheline qui touche environ 1 naissance sur 20000, l'association organise tous les 2 ans (années pairs) son Assemblée Générale. Celle-ci se déroule sur 2 à 3 jours et regroupe une grande partie de ses adhérents.

C'est l'occasion pour eux de se retrouver et de rencontrer de nouvelles familles. C'est aussi l'occasion de rencontrer des médecins, scientifiques et autres spécialistes afin de débattre sur les avancées des recherches et d'échanger de précieux conseils entre familles.

Nous prenons en charge l'organisation de cette Assemblée Générale qui se déroulera en septembre 2016 sur la commune de Vogüé en Ardèche.

Ayant un coût d'organisation relativement important, nous recherchons des subventions ou dons afin d'aider l'AFSCDL à supporter ce coût.

L'AFSCDL ne fait pas partie des associations d'utilité publique aidées par les organismes type Téléthon, elle a donc des difficultés de trésorerie mais, doit pourtant exister. Si vous le souhaitez, vous pouvez effectuer des dons à :

AFSCDL, 6 rue Pierre Bonnard , 78370 PLAISIR

Plus d'info sur l'A.F.S.C.D.L. sur www.afscdl.fr

Association « Le Petit Monde de Manon »

50 impasse des genets—07170 St Germain

E-mail : Lepetitmondedemanon@hotmail.fr site web : www.lepetitmondedemanon.fr