

COURIR POUR MARIE

COMMENT ET POURQUOI SOUTENIR CETTE PETITE FILLE ?



QUI EST MARIE ?

Une petite guerrière des Franches-Montagnes

Marie est une petite fille de quatre ans. Elle est née le 3 mars 2020. Ses parents sont Yvan et Pauline Voirol. La famille habite aux Genevez, dans le canton du Jura, et Marie est l'unique enfant du couple. Elle est atteinte d'une anomalie sur le gène CAMK2B, et elle a besoin de votre aide !



La licorne, son symbole

Pour Marie, le cheval est un compagnon de travail. La licorne est différente des autres chevaux. Elle a, tout comme la fillette, ses particularités.



Un centre de recherche CAMK2

L'équipe de chercheurs spécialisés dans les gènes CAMK2 se trouve à Rotterdam.



Un séjour thérapeutique intensif

La méthode Essentis, en Espagne, combine plusieurs thérapies visant à soutenir les progrès des enfants en situation de handicap.

Le parcours de Marie

Entre espoirs et inquiétudes

Marie présente un retard global de développement accompagné d'une hypotonie importante, de mouvements dyskinétiques et d'une ataxie du tronc. Elle éprouve beaucoup de difficultés à coordonner ses mouvements, en plus de son retard. De plus, elle ne parle pas. Elle n'en est encore qu'aux babillages. Les mots « papa » et « pain » sont en cours d'acquisition. Marie ne marche pas encore et la station assise n'en est qu'à ses débuts.

Les nombreux examens médicaux entrepris depuis ses premiers mois de vie ont fini par déceler, il y a une année, une anomalie sur le gène CAMK2B. Le variant de Marie n'est pas encore décrit dans la littérature scientifique à ce jour. Elle fait donc partie des enfants atteints de maladies génétiques très rares. Ce diagnostic explique son retard et son manque de tonus. Heureusement, rien de tout cela n'est dégénératif et Marie continue à évoluer à son propre rythme. Il faut particulièrement veiller à la stimuler un maximum pour obtenir des résultats. La patience de ses parents est primordiale dans ce travail, car les progrès sont très lents. Pour vous donner un exemple, Marie



parvient depuis peu à insérer un objet dans une petite boîte et à le lâcher.

Sa maman a été contrainte d'arrêter son activité professionnelle afin de pouvoir se concentrer sur sa fille qui demande beaucoup d'attention au quotidien. Presque chaque jour de la semaine, Marie a des rendez-vous thérapeutiques : physiothérapie, ergothérapie, hippothérapie, logopédie, et parfois zoothérapie.

La vie quotidienne avec Marie est ponctuée de crises de larmes et d'éclats de rires, son humeur changeant très vite.

LA VIE QUOTIDIENNE AVEC MARIE

Marie n'a aucune autonomie, que ce soit pour les repas, la toilette, la prise de boissons ou encore les déplacements dans la maison. Elle ne tient pas encore assise et devient évidemment de plus en plus lourde en grandissant. De plus, elle doit impérativement être verticalisée au moins une heure trente par jour, ceci pour éviter toute déformation des hanches, pour permettre une bonne digestion et pour contribuer à son développement postural. Elle a donc besoin d'un déambulateur-verticalisateur, mais aussi d'une chaise et d'une poussette adaptées.



« Il faut veiller à la stimuler un maximum pour obtenir des résultats »

Le séjour thérapeutique intensif en Espagne

Que va apporter votre don ?

Le projet de la famille est de permettre à Marie de bénéficier d'un séjour thérapeutique intensif au centre Essentis, en Espagne. Ce centre est spécialisé dans la stimulation d'enfants présentant des troubles moteurs plus ou moins importants. Les thérapies proposées sont nombreuses, et combinées ensemble, elles pourraient permettre à Marie de tenir mieux assise, ou encore de faire ses premiers pas avec un soutien. Ce centre est unique en son genre en Europe et il est conseillé par les thérapeutes et l'équipe médicale de Marie. Voici quelques-unes des thérapies disponibles au centre : ostéopathie neurologique, physiothérapie neurologique, stimulation neuro-auditive, orthophonie neurologique, table oscillable EM-Table 3.0., ondes de choc radial Storz, etc.

Malheureusement, l'obstacle principal à tous les projets des parents est d'ordre financier. La maladie de Marie étant très rare, elle ne fait pas partie de l'OIC (Ordonnance sur les Infirmités Congénitales). Ainsi, même l'obtention du financement d'un déambulateur est un véritable parcours du combattant, les assurances sociales refusant de prendre en charge tout moyen de traitement pour Marie. Mais jusqu'ici, des solutions partielles ont heureusement été trouvées quant au financement du matériel dont Marie a impérativement besoin.

Cependant, aucune assurance ni aucune institution n'est en mesure de prendre en charge le séjour thérapeutique proposé en Espagne. De plus, la maman de Marie a cessé son activité professionnelle il y a bientôt deux ans, et les parents de Marie souhaitent évidemment le meilleur pour leur fille.

Les membres du comité des courses du Mont-Terrible ont eu la gentillesse d'accepter la demande de soutien formulée par le couple et le reste de la famille. L'idée de courir pour Marie est venue de quelques coureurs et coureuses proches du couple : Eric Comment, Valérie Comment, Léanne Gurba, Quentin Gurba, Mathieu Comment, Céline Nydegger et Jade Comment.

Leur proposition de récolte de fonds s'intégrera donc aux courses du Mont-Terrible des 13 et 14 avril 2024. Et, avec un peu de chance, ce projet aboutira de la plus belle des manières : en permettant à Marie de suivre ce séjour intensif en Espagne, accompagnée de l'un de ses deux parents.

Coûts d'un tel séjour

Il faut compter environ 3500 euros pour trois semaines de thérapie et 3500 euros supplémentaires pour la pension (en Apparthôtel).

Marie et sa famille vous remercient d'avance pour votre participation à ce séjour. Des nouvelles vous seront données via Facebook si le projet peut se réaliser grâce à vous, coureurs, spectateurs, ou toute personne souhaitant venir en aide à Marie avant et/ou pendant les courses du Mont-Terrible.

Comment participer ?

Durant le week-end des courses, Marie sera présente certains moments de la journée. Vous la reconnaîtrez à son costume de licorne. De plus, elle participera à la course des Mini-Terribles dans une joëlette, le dimanche.

Vous aurez également l'occasion d'échanger avec sa famille, de vous renseigner ou de faire un don en espèces, grâce au petit stand d'informations consacré à Marie. Le stand ne sera toutefois présent que le dimanche.

Merci pour votre soutien !



TWINT

Que vous participiez ou non à l'une des courses, vous pouvez virer le montant de votre choix en soutien à Marie au

078/898 93 59



CASH

Durant le week-end des courses du Mont-Terrible, vous pouvez, si vous le souhaitez, faire directement un don en espèces ou simplement venir faire un petit coucou à Marie.



E-BANKING

Si vous préférez **vous connecter à votre e-banking** pour faire un don, il vous suffit de scanner le QR code ci-dessus.

Quelques liens utiles

<https://www.camk2.org/>

Ce site internet regroupe toutes les connaissances actuelles au sujet des gènes CAMK2. Vous y trouverez des informations notamment sur le centre de recherches ENCORE à Rotterdam, qui est le seul au monde à disposer d'une toute petite équipe de généticiens spécialisés dans ces quatre gènes (CAMK2A, B, D et G). Ce sont des organismes comme le Téléthon qui financent la recherche dans ce domaine. Vous avez également la possibilité de soutenir cette cause en faisant un don directement sur le site.

<https://metodoessentis.com/methodes/>

Ce site internet est celui des séjours intensifs Essentis en Espagne. Vous y trouverez les tarifs, les descriptions des traitements, ainsi que des explications détaillées quant au suivi des enfants traités quelques semaines là-bas.