

NOS OBJECTIFS :

- ♥ Faire connaître la maladie du syndrome de JOUBERT par le cas de NOLWENN.
- ♥ Aider les familles touchées par cette maladie, sur les plans logistiques et financiers afin de permettre les examens et soins médicaux nécessaires.
- ♥ Soutenir financièrement les établissements de recherche afin de trouver un remède à cette maladie.

ETHIQUE :

L'association s'engage :

- À financer les recherches qui respectent l'être humain dès le commencement de sa vie.
- À ne soutenir aucun projet utilisant les embryons ou les fœtus comme matériau de recherche.

S.O.S
N♥LWENN
Contre la différence

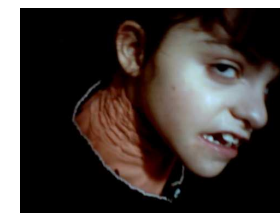
ASSOCIATION loi 1901

Siège social :
Chez Madame Gaëlle LEDEUNFF
17 rue SMOLETT
06300 NICE.

Merci de libeller les chèques à l'ordre suivant :
« SOS Nolwenn contre la différence »

Téléphone : 06 61 96 53 67
Email : gaelleledeunff@hotmail.fr

S.O.S
N♥LWENN
Contre la différence

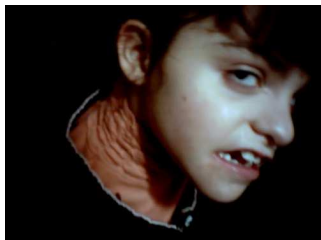


**Aidez-nous
par vos dons
à combattre
cette
maladie !**

Le syndrome de JOUBERT :

Le syndrome de JOUBERT est une maladie génétique qui touche le cervelet et le tronc cérébral, organes situés sur la base du cerveau :

- Chez le nourrisson la maladie peut se caractériser par un enfant trop mou (hypotonie), troubles du rythme respiratoire et mouvements anormaux des yeux.
- Chez l'enfant plus grand, les manifestations complètes sont : troubles de l'équilibre et de la coordination des mouvements, troubles de l'oculomotricité (mouvements des yeux) et difficultés d'apprentissage.



Nolwenn, qui suis-je ?

Je suis née le 27 septembre 1996 en faisant le bonheur de mes parents. Malheureusement à 4 mois et après avoir réalisé des examens ophtalmologiques, on a annoncé à maman que je ne verrai jamais.

Ont débuté de nombreux examens et de nombreuses désillusions Mais finalement, à force de visites dans les hôpitaux on s'est aperçu que j'avais un problème congénital : une malformation de l'ampoule de Gallien et un anévrisme en plus de mon problème visuel.

Tout le monde disait que je ne parlerai et ne marcherai jamais...à 9 mois, j'avais du mal à m'asseoir, maman m'a emmené chez le kiné, puis m'a mise dans le youpala et finalement à 20 mois je marchais.

De nombreux problèmes subsistaient et subsistent encore : régurgitations, bavements, mauvaise déglutition, phobie du toucher, peur des bruits...sans compter le retard mental.

Je suis entrée dans une école spécialisée pour déficients visuels en 1999, puis en IME en 2003. ... cependant, je ne trouve pas ces endroits très adaptés à mes besoins réels. J'ai fait trois ans d'orthophonie, de la neurokido, de la musicothérapie (je suis très réceptive à la musique).

A 11 ans, j'ai déjà subi 8 embolisations de l'ampoule de Gallien. Aujourd'hui l'anévrisme est résorbé.

En 2007, après des années de recherche, mon mal semble avoir été identifié : le syndrome de JOUBERT.

Alors, après avoir affronté tous les regards des curieux puis après l'acceptation du handicap, ma maman a créé une association qui porte le nom de "S.O.S. Nolwenn contre la différence" afin de trouver comment ce syndrome peut être évité, ou vécu de la meilleure façon possible avec des prises en charge adaptées aux besoins de chacun de nous, améliorer notre avenir, nous trouver des modes de garde, aider nos parents et reverser des dons à la recherche médicale pour combattre au mieux cette maladie...

Vivre avec :

Le syndrome de Joubert entraîne des répercussions sur la scolarité du fait des difficultés d'apprentissage et des troubles de la marche et de la vision. Cependant, l'expression de la maladie est très variable d'un enfant à l'autre. Certains pourront, dans les formes les plus modérées, suivre une scolarité en milieu ordinaire alors que d'autres devront être pris en charge en milieu spécialisé. La vie professionnelle sera aussi en fonction de l'importance des manifestations cliniques.

Existe t'il un traitement à cette maladie ?

Actuellement aucun traitement ne permet de guérir ce syndrome. Seules des mesures traitant les symptômes peuvent apporter une amélioration.

