

CAGNOTTE



HANDICAP / MALADIE RARE ?

Silas, est atteint d'une maladie ultra-rare et grave : la mutation du gène MYT1L. Né en décembre 2017, il présente une épilepsie sévère et un gros retard global des acquisitions. A bientôt 2 ans, Silas a le développement d'un bébé de 10 mois. Il est suivi 5 fois par semaine par 2 kiné (3 séances), une psychomotricienne et une orthophoniste. Silas, n'ira pas à l'école classique. Ici, on parle d'aménagement des horaires, d'un mi-temps en institut spécialisé, de la crèche jusqu'à 5 ans... on évoque même le retrait de la vie collective dans les années à venir, un crève-cœur pour n'importe quel parent d'enfant porteur de handicap qui mérite la chance de développer une vie sociale... Grâce à vos dons, Silas pourrait bénéficier des meilleurs soins possibles grâce : - à des séances de psychomotricité hebdomadaires - à l'aménagement d'un espace Snoezelen à domicile (+ d'infos ici : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Snoezelen>) - à l'achat de matériel adapté à ses besoins (notamment sur le site Hop'toys qui propose des jouets/objets à destination de chaque handicap : autisme, handicap moteur + handicap psychique + neuro en ce qui concerne Silas) - au financement de la bourse de recherche du Dr. Alisdair McNeill de l'université de Sheffield qui a découvert la mutation du gène et cherche désormais à approfondir ses connaissances autour de ce syndrome polyhandicapant (+ d'infos : <https://tinyurl.com/ydvwykx>) ATTENTION : Grâce aux 7 premiers dons extrêmement

PARTICIPEZ À LA CAGNOTTE :

<https://www.onparticipe.fr/c/fRdgbFkz>



Scannez-moi !



Cette cagnotte vous est proposée par :

Sanders