

En tant qu'ami de la famille de Nolwënn, j'ai découvert cette maladie orpheline « le syndrome de Joubert » qui touche 1 enfant pour 100 000 naissances. Au-delà de ses effets : troubles visuels et de l'équilibre, gestes désordonnés, troubles digestifs, peu ou pas de perspectives pour ces enfants et leurs familles.

La recherche n'évolue que très lentement et les structures d'accueil sont rares, surchargées et ne disposent que de peu de moyens !

Je ne peux donc qu'adhérer au combat que mène l'Association avec Gaëlle et Daniel.

10 000 € ont été remis en 2011 à un centre spécialisé, c'est beaucoup et peu en même temps. En 2013, un chèque de 7 000 € a été versé à l'I.E.M. ROSSETTI (Nice)

Il s'agit d'un combat de longue haleine dans lequel il convient de se mobiliser !



Patrick Montel



J'ai choisi de m'unir à l'association « S.O.S. Nolwënn contre la différence » pour participer à la lutte contre le syndrome de Joubert. Il est important de faire connaître cette maladie orpheline au plus grand nombre. La récolte de fonds à travers des actions comme la caravane de Nolwënn, permettra d'aider les familles et de financer la recherche. Cette caravane de sportifs composée de cyclistes et de coureurs, traversera la France depuis Nice jusqu'à Locquierec ; comment ne pas penser à l'amitié née sur le parcours de Paris Nice, entre Daniel Le Deunff le président de l'association et mon mari Laurent Fignon.

Pour toutes ces raisons, je suis très touchée et honorée d'être la marraine de cette association.

Valérie Fignon

S. O. S
N ♥ LWËNN
Contre la différence



**Aidez-nous
par vos dons
à combattre**

Le syndrome de Joubert

Vivre avec

Le syndrome de Joubert est une MALADIE GENETIQUE qui touche le CERVELET et le TRONC CEREBRAL, organes situés sur la base du cerveau.

Ce syndrome entraîne des répercussions sur la scolarité du fait des difficultés d'apprentissage et des troubles de la marche et de la vision.

Certains jeunes pourront suivre une scolarité en milieu ordinaire ; d'autres devront être pris en charge en milieu spécialisé.

La vie professionnelle sera aussi en fonction de l'importance des manifestations cliniques.

Traitement

Actuellement il n'existe aucun traitement.



Départ de la caravane

Qui suis-je ?

Je suis née le 27 septembre 1996. A 4 mois, on a annoncé à maman que je ne verrais pas. On a débuté de nombreux examens et connu des désillusions...

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. On pensait que je ne parlerai pas et ne marcherai jamais. A 9

mois, j'avais du mal à m'asseoir. Maman m'a emmenée chez le Kiné, puis m'a mise dans le youpala et à 20 mois je marchais.

A 11 ans, j'avais 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 identifié : le Syndrome de Joubert.

Après avoir affronté, tous les regards des curieux, puis après acceptation du handicap, ma maman a créé une association qui le nom de

Notre objectif

- 1.- Faire connaître la maladie du syndrome de Joubert.
- 2.- Aider les familles sur le plan logistique et financier.
- 3.- Soutenir financièrement les établissements de recherche.

Notre éthique

L'intégralité des dons sera reversée en toute transparence aux différents organismes de recherche de façon équitable.



Un don nous permet de combattre contre la maladie et nous pouvons aider la recherche

« S.O.S. Nolwënn Contre la différence »

Association loi 1901

3 rue Guigonis - 06300 NICE

06.26.96.37.76 06.60.83.14.91

Communiquez avec moi

<https://www.facebook.com/nolwenn.plessis>
contact.asso.nolwenn@gmail.com