

COMPTE RENDU REUNION 23 MARS INTERVENTION MICHELLE LE BRAS

**Lors de notre Réunion, MICHELLE LE BRAS
(adhérente SENTIERS, marche aquatique et Randonnées)**

**Nous a présenté l'Association « ENORA TOUS AVEC TOI » créée par les parents
de sa petite fille ENORA
(en pièce jointe l' ASSOCIATION – OPERATION TEE-SHIRTS)**

**MICHELLE remercie Le Président de SENTIERS qui a accepté son intervention
ainsi que les adhérent(e)s présent(e)s pour leur écoute, et leurs précieux
soutiens.**

**MICHELLE honorera les commandes de tee-shirts des adhérent(e)s SENTIERS
présent(e)s lors de notre réunion du 23 mars 2022**

soit

- le mercredi marche aquatique

ou

- le jeudi randonnées

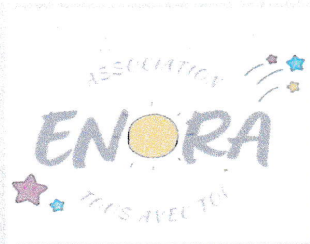
REGLEMENT :

- espèces,**
- chèque (ne pas préciser l'ordre**

**MICHELLE se chargera de faire un virement global de vos dons à
l'Association.)**

commandes de tee-shirt

Mail : michellelebras2@gmail.com .



Enora, née le 12/04/2021, est atteinte d'une **maladie rare d'origine génétique** (<170 cas connus dans le monde depuis 2008).

La mutation pathogène porte sur le gène CASK codant pour la protéine du même nom. Cette protéine est présente dans les tissus cérébraux et son rôle est primordial dans le développement cérébral, l'expression de certains gènes et la transmission synaptique.

Les conséquences pour la santé et le développement de notre fille sont lourdes : déficience intellectuelle, malformation du cervelet, faible motricité volontaire, absence de langage, atrophie des nerfs optiques, surdité de perception, troubles du sommeil, prédisposition à l'épilepsie...

Seule la stimulation répétée d'Enora sur le plan moteur et visuel peut lui permettre d'évoluer. Elle a à ce jour au minimum 6 rendez-vous hebdomadaires (kiné, psychomotricité, ostéopathie, orthoptie, etc), un vrai emploi du temps de ministre à même pas 1 an...

Malheureusement, en France la prise en charge du polyhandicap est à la traîne et Enora devra donc aller à l'étranger pour des stages de rééducation neuromotrice. La vie d'Enora est donc bien loin de celle de toutes les petites filles de son âge mais **on s'est juré de se battre pour elle et de lui offrir le meilleur !**



📢 OPERATION VENTE DE TEE-SHIRTS 📢

Nous proposons à la vente des **T-shirts 100% coton** (pour la vie de tous les jours) **ou 100% polyester respirant (sport)**.

2 coloris au choix pour ces 2 matières : blanc ou bleu marine. 🟦

Logo monochrome mauve sur les T-shirts blancs et logo couleur sur les bleu marine.

Logo face avant côté cœur.

Taille du **S** au **XL** pour les hommes et du **S** au **L** pour les femmes.

Tarifs :

Blanc : 12€ / 🟦Bleu Marine : 15€.

Ces T-shirts, que nous espérons vous voir nombreux à porter, permettront de donner de la visibilité à l'association.

Les gains de cette opération nous permettront d'effectuer de nouvelles actions pour Enora afin de recueillir un maximum de fonds toujours pour lui offrir un meilleur accès aux soins.

ALORS A VOS COMMANDES !

Réservation dès maintenant (SMS, téléphone, mail) : 06.82.97.45.93 / adresse mail : enoratousavectoi@outlook.com

A bientôt et merci pour votre soutien ! ❤️❤️❤️

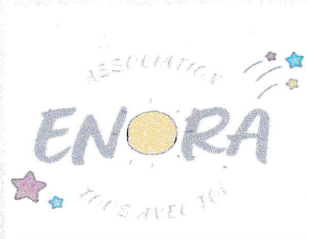
PS : pour cette 1ère édition, nous n'avons pas fait de tirage T-shirts enfants mais en fonction des retours et de la demande, cela pourra bien se faire !

Rejoignez-nous et soutenez-nous sur Facebook !



<https://www.facebook.com/EnoraTAT>





Enora, née le 12/04/2021, est atteinte d'une **maladie rare d'origine génétique** (<170 cas connus dans le monde depuis 2008).

La mutation pathogène porte sur le gène CASK codant pour la protéine du même nom. Cette protéine est présente dans les tissus cérébraux et son rôle est primordial dans le développement cérébral, l'expression de certains gènes et la transmission synaptique.

Les conséquences pour la santé et le développement de notre fille sont lourdes : déficience intellectuelle, malformation du cervelet, faible motricité volontaire, absence de langage, atrophie des nerfs optiques, surdité de perception, troubles du sommeil, prédisposition à l'épilepsie...

Seule la stimulation répétée d'Enora sur le plan moteur et visuel peut lui permettre d'évoluer. Elle a à ce jour au minimum 6 rendez-vous hebdomadaires (kiné, psychomotricité, ostéopathie, orthoptie, etc), un vrai emploi du temps de ministre à même pas 1 an...

Malheureusement, en France la prise en charge du polyhandicap est à la traîne et Enora devra donc aller à l'étranger pour des stages de rééducation neuromotrice. La vie d'Enora est donc bien loin de celle de toutes les petites filles de son âge mais **on s'est juré de se battre pour elle et de lui offrir le meilleur !**



👉 OPERATION VENTE DE TEE-SHIRTS 👈

Nous proposons à la vente des **T-shirts 100% coton** (pour la vie de tous les jours) **ou 100% polyester respirant (sport)**.

2 coloris au choix pour ces 2 matières : blanc ou bleu marine. ●

Logo monochrome mauve sur les T-shirts blancs et logo couleur sur les bleu marine.

Logo face avant côté cœur.

Taille du S au XL pour les hommes et du S au L pour les femmes.

Tarifs :

Blanc : 12€ / ● Bleu Marine : 15€.

Ces T-shirts, que nous espérons vous voir nombreux à porter, permettront de donner de la visibilité à l'association.

Les gains de cette opération nous permettront d'effectuer de nouvelles actions pour Enora afin de recueillir un maximum de fonds toujours pour lui offrir un meilleur accès aux soins.

ALORS A VOS COMMANDES !

Réservation dès maintenant (SMS, téléphone, mail) : 06.82.97.45.93 / adresse mail : enoratousavectoi@outlook.com

A bientôt et merci pour votre soutien ! ❤️❤️❤️

PS. : pour cette 1ère édition, nous n'avons pas fait de tirage T-shirts enfants mais en fonction des retours et de la demande, cela pourra bien se faire !

Rejoignez-nous et soutenez-nous sur Facebook !



<https://www.facebook.com/EnoraTAT>



