

Association « Le Petit Marc »



c/o Mme Marie-Thérèse Blanchet -
68 rue de la Médecinerie - 45770 SARAN
Site : www.association-lepetitmarc.com
Courriel : asso.marc@gmail.com

Qui est Marc ?

Né le 2 mars 2000, Marc est un adolescent atteint du **syndrome de Nétherton**, maladie orpheline **incurable** à ce jour. Il est reconnu handicapé à 80 % et vit sur l'agglomération d'Orléans



Quel est l'objet de l'association ?

- Collecter des fonds pour permettre d'aider et assurer un soutien financier à Marc et sa famille.
- Apporter une meilleure qualité de vie à Marc.
- Faire évoluer les mentalités.

Pourquoi cette association ?

Pour permettre à Marc de vivre et de grandir le plus normalement possible

Son quotidien est rythmé par les bains, les soins, les séances de kiné, les rendez-vous médicaux et paramédicaux, et consultations chez les spécialistes (dermatologue, ORL, ophtalmologue, gastro-entérologue...).

Cette prise en charge est très lourde : rendez-vous et hospitalisations se succèdent depuis sa naissance.

Pour atténuer ses symptômes, son traitement médicamenteux quotidien est contraignant.

Ses soins cutanés consistent à un crémage de tout son corps avec une crème entre 3 et 4 fois par jour : il utilise 1 pot de 1 litre tous les 2 jours (prix au litre : 20 € par bidon non remboursables), 1 à 2 bains aérogazeux quotidiens d'une durée de 30 à 40 minutes pour exfolier sans frottements, soulager et hydrater sa peau. Il utilise un shampoing spécifique, un masque hydratant pour son cuir chevelu...

D'autres solutions existent et montrent leur efficacité. Mais elles coûtent chères et ne sont pas toujours prises en charge par la Sécurité Sociale (cures thermales) et certaines se déroulent à l'étranger (phages).

Quelle est sa maladie ?

Le syndrome de Nétherton touche environ un enfant sur 200 000 naissances. Le taux de mortalité est élevé les premières années.

Association « Le Petit Marc »

L'aspect de sa peau est la partie la plus frappante :

- Brûlure chimique au niveau du visage,
- aspect « écailles » sur tout le corps. Sa peau mue en permanence.



Il subit une intolérance au rayonnement naturel et artificiel (port d'un masque, vitres de la voiture sur-teintées).

Les infections cutanées sont récurrentes et les douleurs très invalidantes. Un médicament spécifique les atténue très partiellement.

Le système métabolique de Marc est différent : ses besoins caloriques journaliers sont de **4800 Kcal** contre **2600 Kcal** (pour un individu de même poids même âge). Il est donc « gavé » avec une alimentation de substitution hypercalorique par le biais d'un bouton de gastrotomie (appareil qui relie directement l'estomac à l'extérieur). Marc fait 6 à 7 repas par jour.

Seule 20 % de son alimentation est gardée par son organisme. Cette caractéristique l'empêche de pratiquer du sport.

Sa température corporelle est inférieure à la normale de 2°C.

Sa maladie atteint tous ses sens (vue, ouïe...) ainsi que son système pileux, ses os et son système immunitaire. Certains antibiotiques n'agissent plus.

Marc a un ennemi dans la peau ! Une bactérie ne peut plus être éliminée grâce à des traitements traditionnels. Il est surveillé de très près et est sous antibiothérapie en continu.

Comment soulager Marc ?

Au point de vue dermatologique, le traitement consiste en des soins locaux par application de produits hydratants considérés comme produits de confort et, donc, non remboursés.

Les médecins prescrivent à Marc 4 cures thermales (dermatologiques et/ou ORL) d'une durée de 2 semaines. En effet, le corps de Marc ne supporte pas une cure de 3 semaines : durée administrative déclenchant un remboursement.

Un adoucisseur d'eau permet de s'approcher de la qualité de l'eau thermale nécessaire à ses soins. L'association a financé cette installation.

Pour aider Marc à renforcer son image, sa confiance en lui et à vivre sa différence dans ses rapports avec les autres, un psychologue et une réflexologue l'accompagnent. Ces deux spécialités ne sont pas remboursées.

Un kinésithérapeute (soins remboursables) et un ostéopathe (soins non pris en charge) l'aident à garder la souplesse de ses articulations.

Association « Le Petit Marc »

Quel avenir pour Marc ?

Marc est scolarisé en 3^{ème} dans un collège classique. Il poursuit sa scolarité accompagné d'une A.E.S.H. pour compenser son handicap, ses absences dues à la maladie et aux rendez-vous médicaux.

Marc bénéficie d'un soutien scolaire à domicile financé par ses parents et pour une certaine partie par l'association.

Il rêve de devenir journaliste sportif ou kinésithérapeute et d'obtenir son permis de conduire.

Seule la recherche et la découverte d'un médicament correcteur du gène malade permettront la guérison de Marc.

Quelles difficultés liées à la maladie ?

Bien que reconnue en Affection de Longue Durée à 100 % hors liste, tous les frais liés à la maladie ne sont pas pris en charge :

Frais non remboursés liés à la maladie (estimation annuelle)	Coût annuel	Aides exceptionnelles annuelles
Produits dermatologiques crème considérée comme du confort	3 240 €	1 320 €
Cures thermales et frais annexes logement, transport durée inférieur aux 21 jours légaux	7 920 €	800 €
Psychothérapie	960 €	0 €
Frais de consultation restant à charge	1 800 €	0 €
Surcoût de l'alimentation besoins caloriques	10 440 €	0 €
Surcoût habillement thermorégulation, éviction du risque infectieux	1 680 €	0 €
Maintien des conditions prophylactiques désinfection en continue du lieu de vie	10 080 €	288 €
Soutien scolaire absentéisme pour raison médicale	6 360 €	0 €
Administratif timbres, encre, papier...	1 560 €	0 €
Frais de transport 26 000 km/an pour les soins et spécialistes sur toute la France	3 060 €	0 €
Total	47 100 €	2 408 €
Reste à la charge des parents de Marc	44 692 €	

Association « Le Petit Marc »

La famille consacre énormément de temps à remplir des dossiers administratifs (CAF, Sécurité Sociale, Mutuelle) pour demander des aides exceptionnelles.

En cas d'acceptation du dossier par l'organisme, le versement intervient entre 1 et 3 mois après les dépenses.

Pourquoi notre association se bat sur plusieurs fronts ?

L'association essaie de :

- Récolter des fonds pour financer une partie des frais liés à la maladie : cure thermale, frais de transport, surcoût lié à l'obligation d'une nourriture « biologique » compte tenu des allergies de Marc, surcoût de l'habillement : pas de tissus synthétiques et nécessité de mettre plusieurs « couches » de vêtements liés à ses problèmes de thermorégulation.
- Permettre à Marc de vivre le plus normalement possible en soutenant ses parents.
- Changer les mentalités en acceptant l'autre : participation à des manifestations, diffusion d'un PowerPoint sur la maladie, reportage et interview auprès des médias (presse, radio, internet).
- Faire évoluer la loi pour une meilleure prise en charge des frais liés à la maladie de Marc (et des autres maladies orphelines) avec un remboursement total par notre système de santé (MDPH, Sécurité Sociale et mutuelle) en diffusant notre pétition créée sur le [site change.org](https://www.change.org) <https://www.change.org/p/améliorer-la-prise-en-charge-des-maladies-rares-ou-orphelines>, sur notre site internet : <http://www.association-lepetitmarc.com>, sur les réseaux sociaux et/ou lors de nos manifestations.

Comment aider l'association ?

- Effectuer un don ou adhérer.
- Faire connaître notre association auprès de vos proches.
- Diffuser les événements que nous organisons.
- Soutenir nos manifestations par votre présence nous assurera leurs réussites par le bénéfice d'une certaine notoriété.
- Organisateur d'événements, reverser une partie de vos recettes et communiquer sur notre association.
- Relayer notre action auprès des décideurs.

L'association compte sur vous

Aidez-nous pour que Marc ait un vrai avenir !

Envoyez vos dons !

Association « Le Petit Marc » - c/o Mme Marie-Thérèse Blanchet

- 68 rue de la Médecinerie - 45770 SARAN

