Association « Le Petit Marc »

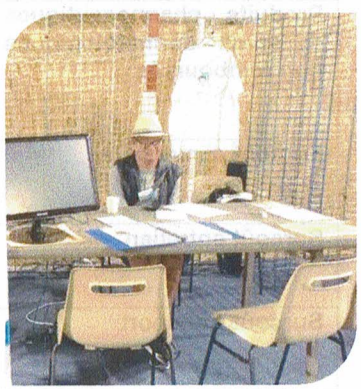
Pourquoi notre association se bat sur plusieurs fronts ?

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 « épaisseurs » de vêtements liés à ses problèmes de thermorégulation.
- Permettre à Marc de vivre le plus normalement possible.
- 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/p/améliorer-la-prise-en-charge-des-maladies-rares-ou-orphelines,
- Suivre notre actualité sur notre site : https://www.association-lepetitmarc.com/, sur notre groupe FB : https://www.facebook.com/groups/2797773050536539 et/ou lors de nos manifestations.

Comment aider l'association ?

- Effectuer un don ou adhérer.
- Faire connaitre notre association auprès de vos proches.
- Diffuser les évènements que nous organisons.
- Soutenir nos manifestations par votre présence.
- Organisateur d'évènements, 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

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

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

Qui est Marc ?

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

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….).

Pour atténuer ses symptômes, son traitement médicamenteux quotidien est contraignant et la prise en charge est très lourde.

Ses soins cutanés consistent à une application de crème sur tout son corps entre 3 et 4 fois par jour : il utilise 1 pot de 1 litre tous les 6 jours (non remboursables), des 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 avec des produits naturels et bio pour son cuir chevelu… Ensuite, le traitement par phages (application cutanée, prise orale) dure entre 40 et 50 minutes.

D'autres solutions existent et montrent leur efficacité. Elles coûtent chères et ne sont pas prises en charge par la Sécurité Sociale (durée des cures thermales en dehors de la norme) et d'autres se déroulent à l'étranger sans remboursement (phagothérapie).

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 – Identification R.N.A. : W45008868 – Parution au J.O. du 18/06/2005 – Edition Octobre 2023 – Ne pas jeter sur la voie publique

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 (vitres de la voiture sur-teintées, ...), impossibilité de sortir sans protection.

Tout son organisme est touché par des douleurs très invalidantes. Un médicament spécifique les atténue très partiellement.

Le système métabolique de Marc est différent : ses besoins caloriques journaliers sont de **5800 Kcal** contre **2600 Kcal** (pour un individu de même poids même âge). Son alimentation normale est basée sur des produits les plus naturels possibles. Un apport hypercalorique est obligatoire avec des compléments alimentaires. En tout, 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. Son organisme ne gère pas les différences de température.

Sa maladie atteint tous ses sens (vue, ouïe...) ainsi que son système pileux, ses os et son système immunitaire. Certains antibiotiques n'agissent plus.
Un protocole de phagothérapie complète efficacement l'antibiothérapie française en continu. Seuls les docteurs géorgiens ont accepté Marc dans leur patientèle.
Depuis 2016, les équipes médicales françaises et géorgiennes collaborent ensemble.

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, et à vivre sereinement sa différence, plusieurs suivis paramédicaux sont nécessaires. Ces 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 et à diminuer ses douleurs.

Une baignoire avec un système aéro-gazeux devient une nécessité pour prodiguer des soins de qualité optimale afin d'atténuer les douleurs ressentis par Marc tant du point de vue dermatologique qu'articulaire.

Association « Le Petit Marc »

Quel avenir pour Marc ?

Seule la recherche avec la découverte d'un médicament correcteur du gène permettrait la guérison de Marc. Les difficultés d'un avenir sont celles de toutes personnes qui se trouvent confrontées à une maladie dont les symptômes ne sont pas guérissables.

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 :

Traitement par Phages depuis 2016 Thérapie en Géorgie (durée 3 semaines et 1 accompagnant obligatoire) et en France	Subdivision des coûts Voyage thérapeutique en Géorgie Traitement en France Création autophages sur décision médicale	Entre 13 900 € et 15 000 € /an Coût en fonction de l'état de santé de Marc
Cures thermales de 1 à 3 cures par an	Durée en dehors des 21 jours nécessaires à une prise en charge	Entre 2 130 € et 8 965 € /an
Soins paramédicaux	Changement de lunettes plusieurs fois par an, ostéopathie, ...	Entre 110 € et 330 € par mois entre 1 320 € et 3 960 € /an
Produits pharmaceutiques et soins dermatologiques non remboursés	Produits non pris en charge ou que partiellement (crèmes collyre etc.)	Entre 75 € et 300 € par mois soit entre 900 € et 3 600 € /an
Surcoût alimentaire	Besoins caloriques ++++	Minimum 700 € par mois soit 8 400 € /an
Surcoût entretien	Prophylaxie	Minimum 500 € par mois soit 6 000 € /an
Surcoût transport	Nécessité due à la maladie	Minimum 270 € par mois soit 3 240 € /an

Le montant total des besoins pour une année s'élève entre 34 990 € et 49 165 € / an en fonction de l'état de santé de Marc

La gestion des soins demande énormément de temps, d'argent et d'énergie à la prise en charge de Marc. Et il en va de même pour la gestion administrative de la maladie (CAF, Sécurité Sociale, Mutuelle). Le versement des remboursements intervient entre 1 et 3 mois après les dépenses, si l'organisme accepte le dossier.

Association Le Petit Marc – Identification R.N.A. : W45008868 – Parution au J.O. du 18/06/2005 – Edition Octobre 2023 – Ne pas jeter sur la voie publique