

Association Kelyan "SWH"

Syndrome Wolf-Hirschhorn



Notre mission

Lever des fonds pour soutenir
toutes démarches ou actions
liées au domaine
de la maladie orpheline SWH:

- soutenir Kelyan dans les étapes de sa vie
- soulager les parents et les accompagner
- favoriser les relations avec d'autres entités poursuivant le même but et les soutenir
- Favoriser toute initiative ou activité en faveur de l'association

Votre aide nous est précieuse!

Vous avez des idées ?
Des projets pour la récolte des fonds ?
Des évènements sportifs ?
N'hésitez pas à nous contacter !

Devenir membre:

Remplissez le formulaire ci-joint et suivez toutes les actions de l'association.

Vos dons:

Association Kelyan SWH
IBAN CH86 0076 7000 K542 2478 6

MERCI

Contact:

Association Kelyan SWH
Rue d'Orbe 45
1400 Yverdon-les-Bains
info@kelyan-swh.ch
www.facebook.com/associationkelyan/
Instagram keylan.swh

Ces flyers ont été réalisés gracieusement par :
Nicole Devals pour l'illustration
Elise Evrard pour le graphisme
et l'imprimerie Cornaz pour l'impression.

DEVENIR MEMBRE

Bulletin de soutien

à l'association Kelyan "SWH"
Syndrome Wolf-Hirschhorn

Merci de bien vouloir compléter
et renvoyer ce bulletin à :

Association Kelyan SWH
Rue d'Orbe 45
1400 Yverdon-les-Bains

Nom (ou raison sociale) :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone : Portable :

E-mail :

Je souhaite soutenir l'action de l'association Kelyan SWH en devenant
membre pour :

50.- par année ou plus de 50.- par année, montant :

CHF

Merci d'adresser votre participation par virement sur le compte de l'association :
Association Kelyan SWH IBAN CH8600767000K54224786

Histoire de Kelyan

Kelyan ne prend pas de poids, durant la grossesse. Nous décidons d'avancer la date de l'accouchement. Les problèmes respiratoires et cette hypotonie non expliquée nous obligent à être transférés au CHUV où Kelyan est placé en couveuse en néonatalogie. Les examens faits par la généticienne ont révélé ce syndrome. Nous ne comprenons pas pourquoi, comment?! Nous n'avions pas connaissance de ces maladies rares, ça a été comme un « coup de tonnerre dans le ciel bleu ».

Son quotidien

Kelyan est confronté à tous les services, il passe des soins intensifs aux soins continus du CHUV, à la HEL et à l'EHNV. Il accumule les hospitalisations jusqu'à ce jour, car le moindre problème, sur lui, est plus grave et plus intense que sur un autre enfant en bonne santé. L'épilepsie n'arrangeant rien. Outre les hospitalisations, son agenda est très rempli. Plusieurs séances de physiothérapies Bobath et respiratoires, séances d'ergothérapie pour ses moyens auxiliaires, visite de différents intervenants, logopédie car il est malentendant, SEI (service éducatif itinérant) pour son éveil. Il lui reste peu de temps, quand il n'a pas encore rendez-vous chez l'acousticien ou l'ophtalmologue, pour être avec ses proches.

Le syndrome Wolf-Hirschhorn

Délétion du chromosome 4P

En résumé :

- 1/50 000 enfant touché, 2 filles pour 1 garçon
- faciès caractéristique
- retard de croissance intra-utérin suivi d'un retard de croissance post-natal
- hypotonie musculaire
- retard de développement avec retard mental
- difficulté d'alimentation
- surdité
- manifestations rénales
- anomalies génitales
- malformation cérébrale
- mouvements stéréotypes

Notre témoignage

“ C'est un cadeau du ciel, il nous a appris à apprécier la moindre chose que la vie nous offre. À ne plus nous plaindre pour rien. Il nous a montré à quel point nous pouvons puiser dans nos réserves d'énergies et surmonter les épreuves de la vie. Il nous a montré aussi qu'il veut se battre et a envie de vivre. Il n'a jamais baissé les bras. Il nous apprend chaque jour de nouvelles choses, chaque petit progrès est magique. La moindre épreuve pour lui serait aussi difficile pour nous que si nous devions déplacer des montagnes.

Nous sommes si fiers de lui. ”

*Papa, Maman,
Ilyan et Meylina*

**La plupart
de ces enfants
ne marcheront
et ne parleront pas.**

Association Kelyan SWH
Rue d'Orbe 45
1400 Yverdon-les-Bains