



Communauté de communes Jura Nord,
1, Chemin du Tissage,
39700 Dampierre,
03 84 71 12 17
communication@jura-nord.com

Communiqué de presse

Ranchot / Association

La Marche de Melvyn L'association est créée

L'association « La Marche de Melvyn » vient tout juste d'être créée, afin de récolter des fonds pour aider la famille du petit Melvyn à financer matériel et aménagements de la maison.

A Ranchot, c'est un petit garçon de six ans qui nourrit les mêmes aspirations que tous les enfants de son âge. Un éternel sourire accroché aux lèvres, plein de vie et porté par un optimisme saisissant, Melvyn partage son temps entre l'école, sa famille, ses copains, mais aussi les soins, les séances chez le kiné, avec l'ergothérapeute, les hospitalisations... Un quotidien bien lourd à porter pour un enfant de son



âge. Il y a deux ans, il a pu mettre un nom sur cette maladie l'empêchant de se déplacer normalement : une myopathie laminopathie. Aujourd'hui, sa famille et son entourage se mobilisent pour lui faciliter le quotidien. En effet, cette maladie dégénérative le contraint à se déplacer de plus en plus difficilement, et des aménagements au sein de sa maison s'avèrent nécessaires.

Tout a débuté lorsque Melvyn acquiert la marche à seize mois, âge normal d'apprentissage de la marche chez les bébés. A ceci près que ses parents observent une démarche particulière, cambrée et dandinante. Débute alors un parcours de soins complexe qui conduira la famille d'orthopédistes en neurologues et généticiens, pour finalement voir le diagnostic tomber en janvier 2016. Cette forme

de myopathie est très rare et touche une vingtaine d'enfants en France. Dès lors, il entre dans un protocole de soins à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, centre de référence pour cette pathologie. « *Lorsque le diagnostic est tombé, ce fut un coup de massue. Mais au moins, on a pu mettre un nom sur la maladie* » raconte Jennifer Amiot, sa maman. Rapidement, la maladie s'est dégradée. Melvyn perd la marche à l'âge de trois ans, puis la position debout. En avril 2017, une intervention chirurgicale, suivie de séances de kiné, lui permettent aujourd'hui de retrouver une position debout et de faire quelques pas en déambulateur. « *Mais ce n'est qu'un répit, on retarde le pire car il s'agit d'une maladie dégénérative. Nous envisageons désormais l'achat d'un fauteuil électrique* » reprend Jennifer. Melvyn, lui, a parfaitement conscience de sa maladie et de ses limites, mais détonne et étonne les équipes médicales par son optimisme inébranlable !

Aménagement des espaces et achat de matériels médicalisés

Melvyn est aujourd'hui pris en charge par le Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), garantissant une meilleure coordination des soins et un accompagnement pluridisciplinaire. Cependant, devant l'évolution de la maladie, sa famille est désormais dans l'obligation d'adapter son environnement. Outre l'achat du fauteuil électrique et d'autres matériels médicalisés, il faudra acquérir un véhicule avec rampe d'accès et fixations, aménager le domicile (extension de la maison et de la chambre de Melvyn, lit médicalisé, sanitaires adaptés PMR, ...) et l'accessibilité de la maison... Des travaux dont les coûts s'élèvent à plusieurs centaines de milliers d'euros et que la famille ne peut supporter seule, malgré les aides plafonnées à 10 000 euros. Elle lance ainsi un appel aux dons et à la générosité via une cagnotte Leetchi (www.leetchi.com/c/solidarite-de-francois-melvyn), ou des boîtes déposées chez les commerçants. L'association « La Marche de Melvyn » a été créée début février et a pour but de sensibiliser le public à cette maladie, suivre les projets de Melvyn, et récolter des fonds pour soutenir financièrement sa famille.

Page Facebook : www.facebook.com/La-marche-de-Melvyn-178373579398024/
Contact : jennifer335.amiot@laposte.net