

# DOSSIER DE PRESENTATION



## Qu'est -ce que l'Asbl Elise?

Elise, née en janvier 2014, est une petite fille atteinte de mucoviscidose. La maladie a été diagnostiquée 10 jours après sa naissance.

Depuis sa naissance, ses parents, amis de ses parents et sa famille se mobilisent en organisant des évènements au profit de l'Association Muco (Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose [www.muco.be](http://www.muco.be)) et/ou en vendant des produits de l'Association.

Au fil de temps, le traitement d'Elise évolue : de plus en plus de médicaments, de plus en plus d'aérosols avec aussi de nouveaux traitements proposés qui peuvent être totalement, partiellement ou pas du tout remboursés par la Mutuelle. L'ASBL a donc pour objet l'aide à Elise et en général l'aide aux personnes atteintes de mucoviscidose puisque l'ASBL Elise continuera à soutenir l'Association Muco, en collaborant avec elle, qui mène des actions collectives nationales. Les réserves financières constituées par l'organisation pourront notamment servir à financer des frais d'hospitalisation, de soins, de médicaments, de matériel nécessaire au traitement de la mucoviscidose, avec une place également pour tout ce qui attrait à l'épanouissement d'Elise ou d'autres personnes atteintes de mucoviscidose.

Les 4 membres fondateurs de l'**ASBL Elise** (dont le n° d'enregistrement légal est BE0665.828.091) sont la maman d'Elise et 3 ami(e)s qui, depuis la naissance d'Elise, ont manifesté leur soutien dans la lutte contre la mucoviscidose, par différentes actions. L'ASBL a été créée en novembre 2016.

# L'histoire d'Elise

## Des débuts difficiles...



- Césarienne d'urgence
- Occlusion intestinale in-utéro (déjà une complication de la mucoviscidose)
- Prématurée de 6 semaines
- Intervention chirurgicale à 10h de vie (14 cm d'intestins enlevés)
- 2<sup>ème</sup> intervention chirurgicale à 2 mois ½
- 3 mois d'hospitalisation aux Soins intensifs

*Annonce qu'Elise est atteinte de mucoviscidose 10 jours après sa naissance*

Ensuite, après ces débuts difficiles, il a fallu « apprivoiser » la maladie, l'accepter, la comprendre et la gérer au quotidien. Chaque jour depuis la découverte de la maladie, la vie d'Elise est rythmée par des aérosols, des séances de kinésithérapie respiratoire, la prise de nombreux médicaments et antibiotiques, ainsi que des plaintes régulières au niveau intestinal...

## Malgré tout cela... Elise est pleine de vie, pétillante et toujours souriante!





Elise, née en janvier 2014, est atteinte de la

# MUCOVISCIDOSE



Maladie génétique toujours incurable, les traitements ne sont pas curatifs mais préventifs afin de ralentir les complications.

### La mucoviscidose au quotidien c'est :

- 3 à 5 aérosols
- +de 25 gélules/comprimés à avaler
- Antibiothérapie en continu
- 1 à 2 séance(s) de kiné respiratoire
- Une alimentation enrichie
- Des examens médicaux réguliers



### *Objectif:*

Apporter l'aide nécessaire aux frais de traitements et soins médicaux d'Elise.

### *Mais aussi:*

Aider les autres personnes atteintes de la mucoviscidose puisque l'ASBL Elise soutient



via la vente de produits MUCO et l'organisation de nos évènements.

*Merci pour votre soutien!*



# Qu'est-ce que la mucoviscidose ?

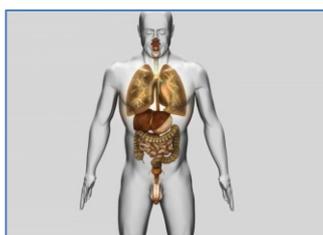
La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente en Belgique, maladie toujours incurable qui atteint les voies respiratoires et digestives. En Belgique, 1.300 enfants et jeunes adultes en souffrent et chaque semaine un enfant naît avec cette maladie.

Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, le mucus qui tapisse les parois des organes est trop épais. Au niveau respiratoire, il empêche dès lors le rejet des poussières et bactéries, ce qui entraîne diverses infections qui à la longue génèrent des lésions irréversibles et une insuffisance respiratoire chronique. Ceci impose des séances d'aérosols chaque jour (entre 2 et 4) et de la kiné respiratoire 7j/7.

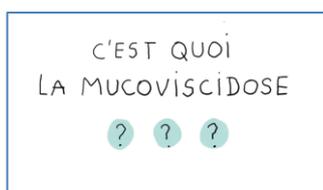
Au niveau digestif, le manque de fluidité du mucus empêche les enzymes digestives d'arriver à destination. Par conséquent, la nourriture n'est pas digérée ou incomplètement ; les risques sont donc : occlusions intestinales, douleurs abdominales, mauvaise croissance chez l'enfant (ou perte de poids chez l'adulte)... Des médicaments sont donc à prendre à chaque repas, à chaque bouchée.

Cette maladie, sans traitement, aboutirait à une insuffisance respiratoire grave et dans de nombreux cas, à une transplantation pulmonaire.

Voici plusieurs petits films qui expliquent bien ce qu'est la maladie :



<https://www.youtube.com/watch?v=OoAJqxxSRgY>



<https://www.1jour1actu.com/info-animee/cest-quoi-la-mucoviscidose/>



<https://www.youtube.com/watch?v=jovdE5midEg>

## Elise dans les médias...

DEC 14 : <http://www.rtl.be/info/video/518513.aspx>

NOV 15 : <http://www.laprovince.be/1427261/article/2015-11-19/lens-une-course-organisee-pour-elise-2-ans-atteinte-de-mucoviscidose>

JUIN 16 : <http://www.lanouvellegazette.be/1610058/article/2016-06-27/gerpinnes-laurent-et-romain-vont-parcourir-4000-km-a-velo-jusqu-en-turquie-pour>

JUILLET 16 : [https://www.rtb.be/info/regions/hainaut/detail\\_pont-a-celles-3-800-kilometres-a-velo-pour-elise-atteinte-de-la-mucoviscidose?id=9353337](https://www.rtb.be/info/regions/hainaut/detail_pont-a-celles-3-800-kilometres-a-velo-pour-elise-atteinte-de-la-mucoviscidose?id=9353337)

NOV 16 : [http://www.rtb.be/info/regions/hainaut/detail\\_mucoviscidose-a-peine-trois-ans-et-un-traitement-de-27-pilules-par-jour?id=9462513&utm\\_source=rtbinfo&utm\\_campaign=social\\_share&utm\\_medium=fb\\_share](http://www.rtb.be/info/regions/hainaut/detail_mucoviscidose-a-peine-trois-ans-et-un-traitement-de-27-pilules-par-jour?id=9462513&utm_source=rtbinfo&utm_campaign=social_share&utm_medium=fb_share)

Page facebook : <https://www.facebook.com/soutenonslamuco/>

## Comment nous soutenir ?

Il y a plusieurs façons de nous soutenir en tant que société ou particulier :

- 1) En participant aux évènements que nous organiserons, ou qui seront organisés par d'autres, pour l'Asbl Elise.
- 2) En offrant des lots pour les tombolas organisées lors d'évènements (petits - moyens ou gros lots !) → une affiche regroupe toujours les logos des sociétés qui auront eu la gentillesse de fournir des lots.
- 3) En faisant un don sur le compte de l'ASBL Elise : BE38 7320 4194 4972

Une attestation de don peut être fournie (pour justificatif de dépenses, mais n'est pas une attestation fiscale).