| S'abonner à l'Est Républicain | Le journal en PDF | Newsletters | Boutique | Se connecter | Mot de passe oublié ?

estrepublicain.fr

Rechercher un article OK

Jeudi 14 février 2013

A LA UNE FAITS DIVERS COMMUNES SPORTS SPORTS D'HIVER LOISIRS VIDÉOS/PHOTOS ANNONCES EST MAGAZINE

ACCUEIL | SANTÉ ET MEDECINE

14.02.13 à 05h00

LE COMBAT DE LINA

La fillette est atteinte du syndrome d'Angelman. Demain, une Journée internationale est consacrée à cette maladie génétique rare.

TAGS SANTÉ | MALADIE

Lina et ses parents : un combat au quotidien. Photo ER

Lina aura 5 ans la semaine prochaine, le 17 février très exactement. Lina est atteinte du syndrome d'Angelman, une maladie génétique rare qui se manifeste par un retard du développement moteur, un retard mental, l'absence de langage, des problèmes d'épilepsie et de sommeil. Quand le diagnostic tombe, la petite fille a 2 ans et demi. « Le monde s'écroule », témoigne Sonia Sammou, sa maman. Face à l'intolérable, la famille, installée à Saint-Nicolas-de-Port (54), décide de se battre. En février 2011, elle crée une association « Lina ma poupée Angelman ». Un réseau d'entraide se tisse autour de Lina.

Demain, pour la première fois, toutes les associations fondées autour de ce syndrome dans le monde organisent une Journée internationale dédiée à la maladie. Le 15 février, pour rappeler l'origine du syndrome liée au chromosome 15. L'objectif, rappelle Sonia Sammou, est de « sensibiliser le grand public et les professionnels à cette maladie génétique rare, promouvoir les ressources éducatives dans tous les pays, aider la recherche en lançant un appel aux dons ».

UNE ASSOCIATION POUR RÉCOLTER DES FONDS

Pour les familles, le combat est « quotidien », témoigne Sonia Sammou. À côté de la prise en charge pluridisciplinaire dont elle bénéficie quatre jours par semaine (orthophonie, ergothérapie, kinésithérapie, psychomotricité) à Flavigny-sur-Moselle (54), les parents de Lina se battent pour lui ouvrir le champ des possibles en lui permettant d'avoir accès à des « thérapies de stimulation alternatives ».

Musicothérapie, équithérapie, ostéopathie, acupuncture... Sonia en est convaincue, ces thérapies alternatives « sont nécessaires au développement » et au bien-être de sa fille. Mais elles ont un coût, non remboursé par la Sécurité sociale. Tout comme les formations qui permettent aux parents d'acquérir des méthodes de travail, sur la communication par les signes par exemple. Les nombreuses manifestations organisées par l'association « Lina ma poupée Angelman » permettent à la famille de récolter des fonds dans cette optique. C'est aussi grâce à cette entraide que les parents ont pu se rendre en juillet 2011 à Barcelone, où Nina a « fait ses premiers pas au bout de 8 jours » d'une thérapie de stimulation développée par des ostéopathes et kinés français. Les fonds permettent aussi d'acquérir du matériel spécialisé. « Un lit adapté vaut 13.000 euros, 1.030 sont remboursés par la Sécurité sociale », témoigne Sonia.

Informations et dons à l'Association française du syndrome d'Angelman : www.angelman-afsa.org

DANS LA MÊME RUBRIQUE

> Le combat de Lina

> **Santé - Le responsable de la restauration du Centre de lutte contre le cancer de Lorraine, le Centre ...** | « L'alimentation est un soin »

> Agnès Sesmat

> **Santé - Les candidats aux Ateliers PEPS ont passé leur test d'évaluation, avant d'attaquer les dix séances ...** | Et sinon, la mémoire, ça va ?

> **Cirey-sur-Vezouze** | À propos de diabète

LA QUESTION DU JOUR

Petits excès de vitesse : faut-il continuer à retirer des points ?

Oui
Non
Sans avis

votez

VOIR LES RESULTATS DU VOTE
VOIR LES AUTRES VOTES

VIDEOS | PHOTOS

SAUMURE

D'ARAIGNÉES EN LÉVITATION AU BRÉSIL

TEMPS FORTS DU PONTIFICAT DE BENOÎT

KERVIEL SAISIT LES PRUD'HOMMES CONTRE LA SOCIÉTÉ GÉNÉRALE

LUXEUIL : QUAND LA CITÉ FAIT sa PUB

TOUTES LES VIDEOS

FIL INFO

RÉGION ET FAITS DIVERS

FIL INFO

07:46 Nancy: tabagisme passif, elle réclame 132.000 € à son ex-employeur

07:34 Verdun : la police déloge un malade retranché

07:33 Free en guerre contre un Nancéien

07:12 Béthoncourt: squatteuse sur le bitume

07:00 Laxou : la tour de l'angoisse

Site de l'association créée autour de Lina : www.lina-mapoupeeangelman.com

Marie-Hélène VERNIER

RÉAGISSEZ | **LAISSEZ UN COMMENTAIRE** **Connectez-vous**

Aucun commentaire.

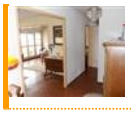
Soyez le premier à réagir à cet article.

IOOKAZ - AFFAIRES EN OR

Voir la liste des annonces
Déposer une annonce

IOOKAZ - VOS PETITES ANNONCES GRATUITES EN LORRAINE

Vente Terrain 73 090 €
LOGIA Luneville
Lorraine | Meurthe-et-Moselle | Luneville
Aujourd'hui 07:34



Vente Appartement 4 pièces 94 m² 169 000 €
IDEAL Nancy
Lorraine | Meurthe-et-Moselle | Nancy
Aujourd'hui 07:29

Beau DUPLEX Essey les Nancy 180 000 €
DREYER
Lorraine | Meurthe-et-Moselle | Essey-lès-Nancy
Aujourd'hui 07:47

Voir la liste des annonces
Déposer une annonce

estrepublicain

TOUTES LES INFOS

Suivez aussi l'actu sur

L'INFO **PRES DE CHEZ VOUS**

Rechercher votre commune OK

ARTICLES **LES PLUS** **lus** **commentés**

7125 **UN MILITAIRE DANS LE LIT DE LA VOISINE**

5589 **LUNÉVILLE : MORT D'UN NOURRISSON DE ONZE MOIS**

4543 **ON ACHÈVE BIEN LES PIGEONS**

ioomyz.com

Offres d'emploi en Lorraine

Cdi - *Adecco*

Technico Cial Billingue (H/F)

Nous recherchons pour un de nos client spécialisé dans l'industrie, un technico commercial bilingue Allemand H...

DETAILS

Retrouvez toutes nos offres d'emplois sur ioomyz.com

ANNONCES GRATUITES

lookaz.com : site d'annonces gratuites
Des milliers de petites annonces en Lorraine dans l'immobilier l'automobile, l'emploi les services à la personne.
Vente immobilière
Location immobilière

Deux Roues
Bonnes affaires
Emploi
Services à la personne.
Passez gratuitement votre petite annonce.
Immobilier : maison à Nancy
Immobilier : appartement à Nancy

L'INFO EN FRANCHE-COMTÉ
Actu région Franche-Comté
Actualité Besançon
Actualité Montbéliard
Actualité Pontarlier
Actualité Vesoul
Actualité Lure
Actualité Gray
Actualité Héricourt
Actualité Luxeuil les Bains
Actualité Belfort
Actualité Sport franc-comtois

L'INFO EN LORRAINE
Actu région Lorraine
Actualité Nancy
Actualité Vandoeuvre
Actualité Pont-à-Mousson
Actualité Lunéville
Actualité Toul
Actualité Bar le Duc
Actualité Verdun
Actualité Sport lorrain

LE KIOSQUE
L'Est en PDF
L'Est en ligne
L'Est sur IPad
L'Est sur Mobile
L'Est parlé
S'abonner à L'Est
Revue de presse
Vue du ciel
La Boutique

LOISIRS
Billetterie
Cinéma
Images de l'Est
Impulsons Musique
Livres

ARCHIVES
Archives en ligne
Archives papier

PRATIQUE
Devis TRAVAUX
Mon ARGENT
Devis FOURNISSEURS
Convertisseur de devises

ANNONCES
Emploi
Légales
Immobilier
Auto-Moto
lookaz
Avis de décès

Version mobile

QUI SOMMES-NOUS
Nous contacter | Vous informer | S'abonner | Informations légales | Bilan carbone | Tous nos sites | Devenir correspondant |

LES JOURNAUX DU GRAND EST
Vosges Matin | Le Journal de Saône et Loire | Le Bien Public | Le Républicain Lorrain | Les Dernières Nouvelles d'Alsace | Le Journal de la Haute-Marne | L'Alsace | Le Pays | Le Progrès | Le Dauphiné Libéré

© L'Est Républicain - 2011 - ISSN 1760-4958 | Besoin d'aide : FAQ | Contacter le webmaster