

Nadège Mullier

Nous voilà rentrés ! À très vite la Bretagne ! Course solidaire pour le Shu atypique ce matin organisée par Sophie et Jérôme, soutenue par l'association sportive des mille pattes et la mairie de Plerguer qui a aidé énormément sur le plan logistique. 500 participants ! L'argent intégralement reversé pour le Shu atypique, la maladie de Lou Anne, de Jules et Suzanne les enfants de Sophie et Jérôme. Ils ont aussi Violette leur seconde fille qui va bien et tant mieux !!! Et bien nous y étions et nous reviendrons l'année prochaine !! Nous aimons les Bretons et la Bretagne! On est comme chez nous ici ! On a rencontré des gens impliqués, bénévoles, formidables ! Et surtout, on a créé des liens forts avec notre famille un peu beaucoup atypique. Pensée pour Josiane Vauléon qui a tenu le stand de l'Airg-France avec force et courage malgré le froid et sa santé ! Ravie d'avoir revu et serré dans nos bras Anne Graftiaux, la maman de Marie « notre mascotte » qui est née trop tôt et qui est maintenant une étoile protectrice. Et puis une victoire pour nous, Lou Anne a décidé de marcher sa première randonnée .... 4 kms ! Incroyable !! Elle qui se plaint toujours d'avoir mal aux mollets ! Volontaire et déterminée, elle a remonté plusieurs groupes de personnes et d'un pas sportif et vif, elle a marché à la hauteur de l'événement et nous en sommes méga fiers !!! Voilà être malade et être vivant !! Le mental, sa force. Merci la recherche ! Sans elle, on n'aurait pas le traitement Soliris et on n'aurait pas la vie qu'on a aujourd'hui. Il y a quelques années, pas si lointaines, la greffe était impossible pour Lou Anne du fait des risques de récurrence trop importants. Merci les chercheurs Français et la médecine ! Merci les bénévoles ! Merci aux participants ! Bon voilà... je dois tout dire, une petite graine germe dans ma tête. Il n'y a pas de vie s'il n'y a pas de projet et de défi en tout cas dans la mienne, surtout quand ce sont de belles initiatives. J'ai vu le soleil dans les yeux de ces gens, alors je vais faire un groupe projet pour organiser la même chose chez nous. Y a pas de raison que les Chtis ne se montrent pas à la hauteur de nos meilleurs amis les Bretons. On va affronter des difficultés et des barrages mais la joie que j'ai lue aujourd'hui sur tous les visages vaut toutes les psychothérapies du monde et je sais de quoi je parle. Alors, qui nous aime nous suive ou qui est assez fou pour s'embarquer avec nous dans cette aventure, apéro assuré à la maison (des fois, ça peut motiver) Pour Lou Anne qui elle, combat et dépasse ses limites et pour tous ceux qui n'ont pas choisi, pour cette maladie qui touche principalement les enfants ! Et pour la recherche française qui trouve, grâce à vos dons !! On croit que l'Etat fait ? Et bien peut être un peu, c'est un hôpital public mais Véronique Fremeaux Bacchi, notre immunologue, reconnue comme un « pont international » manque de moyens. Alors Merci ! Merci ! Merci ! Aidez-nous.

Pour toi Marie ♥