

undefined - samedi 5 mai 2018

BANLIEUE SUD

SAINT-NICOLAS-DE-PORT

« La lune pour Louane »



La famille de Louane (à gauche), et les membres du bureau, dont Marie Cuiller (à droite).

Une nouvelle association vient de voir le jour à Saint-Nicolas-de-Port : « La lune pour Louane ». Elle a été créée le 10 avril 2018 et a pour but d'aider les enfants souffrant de polymalformations.

L'association a pour objectif d'aider les enfants comme Louane, en apportant les soins dont ils ont besoin. Elle veut aussi permettre aux membres des familles, frères et sœurs, parents, de s'évader de temps en temps. elle se propose d'aider les parents dans les démarches administratives, et de les épauler afin qu'ils ne se sentent pas seuls » explique Marie Cuiller. Cette Portoise est secrétaire de l'association.

La petite Louane souffre de polymalformations, un syndrome non reconnu à ce jour, des examens génétiques sont en cours depuis novembre 2017. « Deux cas seulement ont été répertoriés dans le monde suite aux recherches d'un spécialiste » précise Marie Cuiller qui a décidé de partager le quotidien de Louane en proposant à Katia, la maman de la petite fille, de

créer cette association pour lui venir en aide.

« Pour obtenir des dossiers, c'est très difficile, car personne ne connaît la maladie, le médical avance mais la partie administrative ne suit pas, il y a un gouffre entre les deux » explique Marie Cuiller, qui est secrétaire médicale.

• Des projets et un logo

Pour pouvoir aider les parents de Louane et peut-être d'autres familles, l'association va créer des événements, récolter des dons

Des événements culturels et sportifs dont les bénéfices seront versés à l'association sont prévus.

Le logo de l'association porte la phrase « Tout donner pour Louane », il a été dessiné par le frère de Louane, Aaron.

Un appel est fait afin que les parents dont les enfants sont dans le cas de Louane, puissent rejoindre l'association qui pourra les aider, les parents de Louane, Katia Koch et Olivier Fritsch habitent à Battigny et sont là pour répondre à leurs questions.

► Renseignements auprès des membres du bureau, président Emmanuel Cutxan, secrétaire Marie Cuiller, trésorier Stéphane Hocqard. lelunepourlouane@gmail.com, 07.82.03.91 ou Facebook.

• La première manifestation

Le 12 mai, à 20 h le handball-club de Villers-lès-Nancy reçoit l'association. Les recettes iront à l'association, coup d'envoi du match à 21 h au Cosec Marie-Marvingt à Villers-Clairlieu, le club va devenir parrain de l'association.