

Le fil  
d'Arsène

solidarité autour d'un petit garçon qui ne sera jamais grand...



Bonjour , je m'appelle Aurélie, je suis la maman d'Arsène et la présidente de l'association qui porte son nom.

Pour comprendre pourquoi cette association a été créée, voici l'histoire de mon petit garçon.



Arsène est né le 29 septembre 2014, à la Rochelle. Aujourd'hui nous habitons tous les 2 dans l'Eure, près de Vernon.

À 2 ans, on lui a diagnostiqué une maladie génétique rare : *le syndrome de Sanfilippo de type A*.

C'est une maladie neuro-dégénérative, incurable, il n'existe aucun traitement.

La maladie s'est manifestée, dès les premières années d'Arsène, par des signes divers : otites et autres infections récurrentes de la sphère ORL, périmètre crânien élevé (mais les médecins parlaient d'une hydrocéphalie sans gravité), retard de langage... Pourtant, à ce moment-là, pour l'ensemble du corps médical qui le suivait, il n'y avait rien d'alarmant.



## QUI SOMMES NOUS ?

LE FIL D'ARSENE est une association à caractère philanthropique, qui a pour principal objectif de récolter les fonds nécessaires à une prise en charge à long terme et adaptée au polyhandicap d'Arsène, atteint d'une maladie génétique rare : le syndrome de Sanfilippo.

Mucopolysaccharidose, classée en tant que maladie lysosomale, c'est une maladie neurologique dégénérative rare et incurable, liée à une mutation génétique.

En Juillet 2020, une poignée de copines décide de donner un vrai coup de main à Aurélie et Arsène, pour faire face à leur quotidien difficile. Le 1er septembre, la déclaration de l'association était faite ! Mais beaucoup de travail reste à faire : mettre en place des actions et sensibiliser à la maladie de Sanfilippo.

J'étais moi aussi très loin de me douter que ces symptômes étaient ceux d'une grave maladie. C'est lors de notre rencontre avec un neuropédiatre, suite à un malaise chez la nounou, que tout s'est accéléré : scanner cérébral, échographie de l'abdomen, radiographie du rachis lombaire, fond d'œil, bilan sanguin et urinaire... Quelques semaines plus tard, la claque du diagnostic, la sidération, les insultes à la vie, la colère, l'immense tristesse, les nuits sans sommeil...

Apprendre à vivre en sachant son enfant condamné. L'impuissance face à une injustice sans nom.

Pendant les deux années qui ont suivi cette terrible annonce, nous avons eu une lueur d'espoir : un essai clinique en thérapie génique était mené en France et en Espagne. Malheureusement Arsène n'a pas pu y participer. Difficile de se résigner.





Aujourd'hui, je sais que la maladie de Sanfilippo va gagner mais je refuse d'assister à la dégénérescence de mon petit garçon, lente et à la fois si rapide, sans rien tenter pour ralentir l'évolution de la maladie, sans l'aider à conserver ses acquis le plus longtemps possible, sans tout faire pour adoucir sa courte vie.

## Je veux l'aider, et vous aussi vous pouvez l'aider.

Le but de l'association Le Fil d'Arsène est de financer des thérapies alternatives très prometteuses pour améliorer son quotidien. C'est aussi de permettre l'achat de matériel adapté à son confort et sa sécurité. Son handicap entraîne des besoins spécifiques et coûteux.

Au-delà de l'aide apportée à Arsène, je souhaite que l'association sensibilise au handicap et aux maladies rares, et qu'elle contribue ainsi à créer du lien entre les familles des enfants malades.

**Si seulement notre société pouvait porter un autre regard sur nos enfants différents.**



Arsène souffre déjà de nombreuses pathologies symptomatiques du syndrome de Sanfilippo comme les troubles du comportement, les troubles du sommeil...

Il ne parle pas mais est très expressif.

Ces troubles, dont il souffre, affectent lourdement son quotidien, mais Arsène est avant tout, pour moi sa maman, un petit garçon souriant et attachant, qui adore, comme tous les enfants, les comptines et ... les ballons !

Si vous le souhaitez, vous pouvez suivre l'histoire d'Arsène en vous abonnant sur la page Facebook ou nous aider en adhérant à l'association et/ou partageant notre compte Hello Asso.

Si vous avez du temps, si vous souhaitez participer aux actions de l'association, n'hésitez pas à nous rejoindre !

**Contactez-nous :**  
[asso.lefildarsene@gmail.com](mailto:asso.lefildarsene@gmail.com)

Chaque petit geste compte,  
Un grand merci par avance de votre soutien,

À bientôt,

présidente de LE FIL D'ARSENE



Retrouvez tous nos projets et actions sur le site: [www.lefildarsene.com](http://www.lefildarsene.com)

## POURQUOI CE NOM?

"Le fil d'Ariane" : dans la Mythologie grèque, Ariane, fille de Minos, aide Thésée à surmonter les difficultés rencontrées dans un labyrinthe, en lui donnant une pelote de fil qu'il doit dérouler pour pouvoir trouver le chemin vers la sortie.

En déroulant un fil de solidarité, aidons Arsène à avancer sur son court mais difficile chemin de vie, faisons en sorte qu'il soit le plus doux possible.

**SOYONS SOLIDAIRES AUTOUR D'UN PETIT GARÇON QUI NE SERA JAMAIS GRAND...**

## COMMENT NOUS SOUTENIR ?

Pour soutenir l'association et aider Arsène et sa maman, nous avons besoin de vous pour tenir le fil...L'union fait la force !

Adhérer à l'association pour 15€ par an. Vous devenez membre et pouvez prendre part aux assemblées générales. Vous recevez des nouvelles d'Arsène, les projets, les résultats, les évènements...

Faire un don financier de votre choix. Vous devenez membre bienfaiteur. Vous recevez des nouvelles d'Arsène, les projets, les résultats, les évènements...

[www.helloasso.com](http://www.helloasso.com) --> *Le fil d'Arsène*

Proposer votre aide pour diverses tâches ou activités :

- Vous pouvez nous faire profiter de vos talents, nous donner un peu de temps pour aider en pratique (organisation, gestion, communication).

- Vous pouvez lancer un partenariat avec une autre association, afin d'organiser un évènement en faveur d'Arsène.

- Vous pouvez organiser vous-même un évènement dans votre région : marche, course, loto...et reverser les bénéfices à l'association.

- Vous pouvez partager notre page Facebook, notre site ou parler d'Arsène et son histoire autour de vous.

- Vous êtes un personnage public, nous recherchons un parrain ou une marraine pour porter notre parole dans les médias.

Vos compétences, votre profession ou votre réseau de connaissances pourraient peut-être apporter un soutien à l'association ?

Pour prendre contact, poser vos questions ou pour tout autre renseignement, contactez-nous !

 Helloasso: Le fil d'Arsène

 asso.lefildarsene@gmail.com

 Le fil d'Arsène

 [www.lefildarsene.com](http://www.lefildarsene.com)

