

D'autres soins et traitements prometteurs sont également envisageables. Cependant, ces derniers se pratiquent en Espagne et ne sont pas pris en charge par la Sécurité Sociale française.

La méthode Essentis >>



La méthode Essentis est un programme de rééducation intensif, efficace et personnalisé, adapté au patient souffrant de paralysie cérébrale (hémiparésie, diparésie, tétraparésie) ou autre trouble neurologique. Le programme Essentis s'intègre parfaitement à la rééducation post-chirurgicale de myoténofasciotomie (opération réalisée en février 2015).

Prévoir pour 3 semaines de soins : 2 850 euros + transport et hébergement sur place.

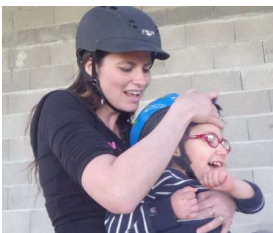
Le Biofeedback emg>>



C'est une technique de rééducation par laquelle les patients sont formés pour améliorer leur état de santé physique en apprivoisant les signaux émis par leur propre organisme. Le traitement ne rétablit pas l'intégralité des capacités cérébrales mais permet de restituer de nombreux mouvements dont la position assise, la verticalité et la marche. Un ensemble de matériels et de logiciels hautement sophistiqués mesure l'intensité des ondes cérébrales et leur communication avec le muscle que l'on veut mouvoir.

Prévoir : 65 euros la séance d'une heure

L'équithérapie >>



C'est un soin psychique fondé sur la présence du cheval comme médiateur thérapeutique. L'aide apportée dans ce cadre peut être de l'ordre psychique ou corporel. Un centre équestre dans l'Ain propose ce type de soin.

Prévoir : 65 euros la séance d'une heure



TOUS ENSEMBLE POUR NOLAN

No de parution : **20140032** - Identification R.N.A. : **W012008987** - Date de la déclaration : 24 juillet 2014

Lieu de déclaration et de parution : **Déclaration à la préfecture de l'Ain.**

13 chemin du Déaulx, Flurieux, 01140 Mogneneins. Contact : Vanessa Seigneuret : 06 63 67 72 29



Objet de l'association :

- organiser des manifestations de toutes sortes et récolter des fonds afin de permettre d'améliorer le quotidien de Nolan ;
- consulter des médecins et spécialistes en France et/ou à l'étranger ;
- pouvoir lui procurer un matériel adapté ;
- être accompagné par un personnel médical ;
- pouvoir subvenir aux coûts des éventuelles opérations, rééducations et traitements en France comme à l'étranger ;
- aider à l'aménagement du véhicule et de la maison ;
- et plus généralement toutes activités annexes pouvant se rattacher aux activités principales décrites ci-dessus.

Pourquoi cette association?

Pour permettre à Nolan de développer une autonomie maximale, son quotidien est rythmé par les séances de kiné, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie et autres consultations chez les spécialistes (neuro-pédiatre, suivi ophtalmologique et ORL, injections de toxine botulinique...) et il est appareillé. Mais cette prise en charge pluridisciplinaire est très lourde car quasi journalière!

D'autres solutions existent et ont montré leur efficacité. Mais elles coûtent chères et ne sont pas toujours prises en charge par la Sécurité Sociale et la plupart se déroulent à l'étranger.

D'où la création de cette association "Tous ensemble pour Nolan", pour l'aider à gagner en autonomie et voler de ses propres ailes.

TOUS ENSEMBLE POUR NOLAN

<http://tousensemblepournolan.jimdo.com>

Siège social : 13, chemin du Déaulx, Flurieux, 01140 Mogneneins

L'histoire de Nolan

Nolan a 3 ans et habite à Mogneneins (01) avec mon grand frère et mes parents. Il est atteint d'une **tétraparésie spastique**, infirmité motrice cérébrale (IMC) due à des lésions au cerveau, consécutives à une infection virale (cytomégalovirus) durant la grossesse. Cette IMC provoque une spasticité sévère (problème de régulation nerveuse qui accroît l'activité ou les spasmes musculaires) et est responsable de lourdes déficiences motrices. Le handicap moteur séquellaire associe des troubles de la posture et du mouvement.

Le cytomégalovirus, qu'est-ce que c'est ?



Le cytomégalovirus appartient à la famille des herpesvirus qui comprend : le virus de l'herpès simplex, le virus d'Epstein-Barr (mononucléose) et le virus varicelle-zona. Cette famille de virus est caractérisée par sa capacité à produire des infections latentes et persistantes.

Le cytomégalovirus est un virus responsable d'infections passant le plus souvent inaperçues. Son caractère pathogène survient surtout chez des patients dont les défenses immunitaires ont été affaiblies.

Une infection à cytomégalovirus chez la femme enceinte peut provoquer des lésions chez le fœtus. Il s'agit de l'infection fœtale congénitale la plus fréquente dans les pays industrialisés.

L'Homme est le seul réservoir de ce virus et sa transmission se fait par contact car c'est un virus très fragile. Ce virus se transmet par toutes les sécrétions corporelles : salive, sang, sperme, larmes, lait maternel, sécrétions du vagin et du col de l'utérus.

Entre 0,3 % et 2,4 % des femmes enceintes contractent cette maladie au cours de la grossesse. La moitié des fœtus de ces femmes seront atteints par le virus.

Il n'existe aucun traitement disponible pour diminuer le risque d'atteinte fœtale.

Source : Wikipédia, Cytomégalovirus, mis à jour 3 juillet 2014.

TOUS ENSEMBLE POUR NOLAN

<http://tousensemblepournolan.jimdo.com>

Siège social : 13, chemin du Déaulx, Flurieux, 01140 Mogneneins

Et la tétraparésie spastique ?

La tétraparésie est la parésie des quatre membres, c'est-à-dire une paralysie légère, incomplète, avec diminution plus ou moins importante de la force musculaire. La tétraparésie spastique est une forme particulière dans laquelle est présente une anomalie fonctionnelle qui résulte de l'augmentation du réflexe tonique d'étirement.

Source : Médicalorama, Tétraparésie spastique, Neurologie

Les soins, traitements pour Nolan

Nolan a une prise en charge très lourde, quasi journalière, pour qu'il puisse progresser au mieux : beaucoup de kinésithérapie (3 fois/semaine), de la psychomotricité (1 fois/sem), de l'orthophoniste (tous les 15 jours), ergothérapie (1 fois/sem) + 2 consultations/an chez la neuro pédiatre + 4 consultations/an chez l'ORL, 2 à 3 consultations/an chez l'ophtalmo et 1 à 2 injections/an de toxine botulinique dans les adducteurs.



TOUS ENSEMBLE POUR NOLAN

<http://tousensemblepournolan.jimdo.com>

Siège social : 13, chemin du Déaulx, Flurieux, 01140 Mogneneins