

Pourquoi ce lieu est éclairé en vert :



Light Up For MITO

La Semaine du 19 au 25 septembre a lieu une campagne mondiale de sensibilisation aux maladies mitochondriales

Les monuments du monde, mairie ou lieux sont éclairés en vert pour la sensibilisation à cette maladie. C'est une maladie dévastatrice avec peu de traitements efficaces et aucun remède.

Histoire d'Emilie & Cédric, parent d'une petite fille atteinte par la maladie

Nous avons une princesse étoile qui s'appelle Eléanah, elle a pris son envol à l'âge de 3 ans et 4 mois le 09/08/2021 à la suite d'une maladie mitochondriale.

(myocardiopathie)

A 7 jours de vie nous apprenons l'existence de cette maladie.

Un bouleversement puisque nous ne savions pas réellement le diagnostic de notre fille car il existe diverses pathologies mais nous savions que son pronostic vital était engagé. Les jours passent entre rendez-vous d'accompagnement de la vie quotidienne et rendez-vous hospitalier mais le principal est là devant nous notre fille grandit : toujours souriante et battante. Nous vivons alors dans l'espoir de la voir grandir encore plus chaque jour.

A l'âge de 2 ans et demi nous apprenons qu'elle est éligible à une greffe de cœur afin de passer outre la maladie.

Nous entamons donc les démarches avec l'équipe du CHU de Nantes au début de l'année 2021.

Début juillet nous rentrons en urgence au CHU Nantes car la santé d'Eléanah s'était malheureusement dégradée très rapidement. Elle est entrée en réanimation et la greffe n'a pas pu être effectuée à temps : son organisme étant à bout. Nous avons dû prendre la décision de la laisser déployer ses ailes le 09/08/2021.

Les maladies mitochondriales sont des maladies rares qui peuvent toucher les adultes comme les enfants avec souvent le pronostic vital engagé ou de lourds handicaps

Light Up for Mito c'est:

140 Points de repères dans le monde en Italie, en Autriche, au Canada, en Australie, au Royaume Uni, aux Etats Unis et bien d'autres encore seront éclairés en vert, pour aider à une prise de conscience sur cette maladie.

En parler c'est faire avancer les recherches.