



Lancement de l'association l'Histoire De Ta Vie



Notre objectif

Malgré notre récente création (pendant le confinement), notre objectif est de récolter un maximum de fonds afin d'aider directement les familles sur divers aspects. La rigueur économique de nos hôpitaux, les médicaments et le matériel permettant un réel impact sur l'état des poumons non présents en France ou non pris en charge au quotidien, l'accompagnement juridique ou social, ou tout simplement une semaine de répit pour les parents sont autant d'éléments absents ou insuffisants aux besoins d'aujourd'hui. Mais encore et toujours nos médicaments vitaux, dont l'attribution à tous les patients et dès le plus jeune âge, n'est pas assurée au vu de la crise qui se prépare. Nous pensons bien évidemment au Trikafta..

Notre programme précis est accessible au https://histoire-de-ta-vie.com/?page_id=41

Qui sommes nous ? Nous sommes les parents d'un enfant porteur de mucoviscidose avec un début de vie très compliqué, cependant nous avons toujours eu un moral d'acier et avons su faire face et avancer avec la maladie. Occlusion intestinale à la naissance, diverses opérations, 2 chocs sceptiques, erreur médicale, une alimentation artificielle en voie veineuse et des soins stériles au quotidien par nous même... une rééducation longue en oralité, que nous travaillons encore aujourd'hui et une implication sans faille de l'hygiène, le sport, les séances kinés et aérosols, les suppléments hypercaloriques, et l'accompagnement de notre fils avec une exigence de suivi médical. Tout cela fait qu'il gagne en nutrition, en qualité de vie et se remet petit à petit de son hospitalisme... nous sommes sur un combat de longue haleine : il ne faut pas se tromper d'objectif et savoir préserver la qualité de vie afin de puiser ses forces pour les combats les plus intenses de la maladie. Donc oui nous nous battons au quotidien et notre fils est un véritable petit champion.

Aujourd'hui nous avons décidé de donner de notre force pour améliorer le quotidien des familles sur divers aspects tout simplement.



Pour nous aider vous pouvez faire un don, devenir adhérent, acheter des produits au sein de notre boutique ou encore participer à des évènements.

Notre engagement fait que pour l'instant nous proposons une course virtuelle afin de ne pas propager le Covid, nous ne souhaitons pas promouvoir un évènement dans ces conditions.



Première édition de Spartans C/ Mucoviscidose du 24 octobre au 22 novembre 2020

Course virtuelle de 5 ou 8 km sur 1 mois avec un cadeau à la clé pour le gagnant.

Vous pouvez vous inscrire ici : [Spartans C/ Mucoviscidose](#)

Aidez nous à rendre une vie normale à nos patients souffrant de Mucoviscidose !

www.histoire-de-ta-vie.com