

LASSY SOLIDAIRE

A LASSY COMME A LUZARCHES,

Comme dans la Communauté de Communes Carnelle Pays-de-France

ENSEMBLE, AVEC VOS DONNS, UN COMBAT POUR LA VIE D'EMMA ET HUGO



Hugo et Emma, âgés respectivement de trois ans et un an, sont atteints d'une maladie génétique très rare qui détruit peu à peu le cerveau. Un essai clinique est possible, à condition de réunir quatre millions d'euros. Leurs parents ont décidé de tout faire pour trouver la somme au plus vite.

En mars dernier, le diagnostic tombe comme un couperet. Hugo comme Emma sont tous les deux atteints d'un syndrome

extrêmement rare, la maladie Sanfilippo. Il n'existe aucun traitement, mais leurs parents refusent l'inéluctable.

Une cagnotte est lancée pour récolter quatre millions d'euros

"Dès qu'on a appris le diagnostic de la maladie, on a eu un petit temps pour accuser le coup et de se dire : qu'est-ce qu'on fait ? On ne va pas se résigner à notre sort ?, raconte Julien, le papa. On a remarqué qu'il y avait un essai clinique qui avait été effectué en 2013 sur cette maladie-là. Il y avait eu des résultats très encourageants. Pourquoi ne pas recréer un essai clinique en 2019, maintenant, pour sauver nos deux enfants ?"

Coût de cet essai clinique quatre millions d'euros. En deux mois, la cagnotte lancée sur Internet atteint les 1 177 146 euros soit 29 % de l'objectif pour 22 563 donateurs, il nous reste 49 jours pour donner.

Le dimanche 7 octobre près de 150 personnes (Amis, famille, voisins, élus), ont participé à la marche solidaire organisée à Luzarches pour soutenir Hugo et Emma.

Il faut intervenir dans les 12 mois qui viennent. Le temps presse, mais ils peuvent être sauvés

Si vous souhaitez aider HUGO et EMMA, déposer votre chèque en mairie libellé à l'ordre de VML (Vaincre les Maladies Lysosomales) et indiquez au dos de votre chèque « Pour Hugo et Emma » , (déductible d'impôts 66%)

Pour information : Chaumontel organise le dimanche 25 novembre 2018 une journée caritative dédiée à Emma et Hugo.

Les élus du conseil Municipal de Lassy.