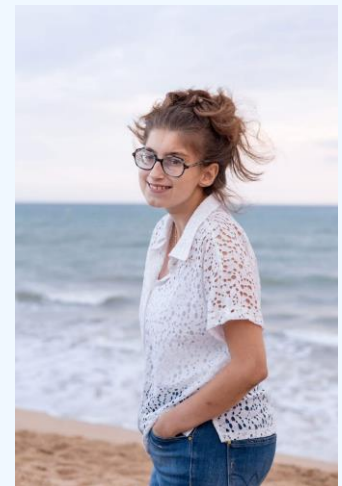


Découvrons le syndrome DYRK1A avec Manon

Avec l'association
« Manon au fil de sa vie »



Qu'est-ce que c'est ?

- Une différence génétique rare.
- Le gène s'appelle DYRK1A.
- Il aide le cerveau à bien grandir.



Pourquoi ça arrive ?

- C'est une chose naturelle.
- Ce n'est la faute de personne.
- Cela peut arriver à n'importe qui.



Manon

- Manon est une jeune femme pleine de joie qui vit avec son frère et sa sœur à St Révérend en Vendée.
- Elle a le syndrome DYRK1A.
- Sa famille a créé l'association « Manon au fil de sa vie » pour l'aider au quotidien.



Les particularités des enfants DYRK1A

- Tête parfois un peu plus petite
- Apprennent à marcher et parler plus lentement
- Ont besoin d'aide pour manger ou dormir



Le cas de Manon

Manon est née le 23 avril 2004, avec un mois d'avance, elle pesait 1Kg900.

Elle est restée 4 mois à l'hôpital car elle ne s'alimentait pas correctement.



Elle est restée pendant 6 mois au centre Eseau de St Jacques où ils ont pris la décision de l'alimenter par une gastrostomie bouton mickey.

Ce bouton était situé au milieu de son ventre.
En 2019, ils l'ont réopérée pour le déplacer en bas du ventre à gauche.



La nuit, Manon est reliée par une tubulure à une nutripompe qui lui administre son alimentation.



Elle a porté des orthèses sur ses deux jambes, la nuit pendant 6 ans.

Ce système permettait d'étirer ses jambes afin d'empêcher les muscles de se rétracter.



Ses forces et ses défis

- Ses forces : gentillesse, bonne mémoire, sourire communicatif
- Ses défis : apprendre, parler, gérer les crises d'épilepsie



Avec de l'aide, on progresse tous les jours.

Qui aide ?

- Les parents
- Les médecins
- Les professeurs
- Les amis 🤝
- Et aussi les associations
comme celle de Manon 💜



Conclusion

- Chacun est unique. ✨
- La différence rend le monde plus beau.
- Ensemble, on est plus forts !
- Merci à Manon et à son association ! 💖



Manon en images... 🌸



Manon et sa famille