

Ouest-France / Basse-Normandie / Vire / Le Bény-Bocage / Archives du jeudi 30-05-2013

Une journée pêche au profit de l'association Syndrome de Poland - Le Bény-Bocage

jeudi 30 mai 2013



Stéphanie Budzynski, membre de l'association Syndrome de Poland, organise une journée pêche le samedi 8 juin, afin de récolter des fonds.

Une journée pêche pour récolter des fonds

Pour la seconde année, une journée pêche est organisée par l'association Syndrome de Poland, le 8 juin de 8 h à 19 h à l'étang de Romesnil au Bény-Bocage. Stéphanie Budzynski, membre de cette association créée en 2005 et maman d'un garçon de 7 ans atteint de ce syndrome, souhaite « faire connaître cette maladie rare. Cela touche une naissance sur 30 000, soit vingt naissances par an en France, deux fois plus souvent des garçons. Ce syndrome apparaît sous des formes très variables, principalement par l'absence du muscle grand pectoral qui permet les mouvements de l'épaule. »

La main peut être plus petite, avec des accolements des doigts. Des anomalies des côtes et du diaphragme entraînent des difficultés respiratoires et intestinales.

Une pathologie handicapante et méconnue

La rééducation, la chirurgie et l'aide fonctionnelle sont nécessaires et coûtent chers, en argent comme en temps. « En tant que parent, on ne peut pas avoir une vie classique avec un métier et des horaires fixes. Le regard des autres n'est pas facile par méconnaissance ou par bêtise... parce que finalement, cela veut dire quoi : être normal ? »

Le Syndrome de Poland est une pathologie très handicapante et une souffrance quotidienne pour les malades. « Pourtant, mon fils va à l'école, fait du moto-cross, est courageux et j'en suis fière. Deux fois par semaine, un kinésithérapeute lui fait faire de la rééducation au CHU de Caen. »

Tous les deux ans, l'association Syndrome de Poland organise un séminaire réunissant des parents, des professionnels de la santé, des chirurgiens. Le prochain séminaire a lieu en décembre à Paris, notamment grâce à des actions permettant de récolter des fonds.

Une association pour aider les malades

L'association, créée par Nadine Giat en 2005, permet d'aider, de réconforter et d'apporter des informations, « parce que quand ça nous tombe dessus, on est démunis », constate Stéphanie Budzynski. Le parrain de l'association est le boxeur Jérôme Thomas, rejoint depuis le 16 mai dernier par Nicolas Aubin, sportif de moto, « qui a proposé son parrainage après avoir vu mon fils sur son moto-cross ! »

La journée de pêche organisée en juin 2012 avait permis de récolter 1 000 €. « Nous espérons faire autant cette année ! »

Samedi 8 juin, journée pêche au profit de l'association Syndrome de Poland. Tarif pour une canne : 15 €. Buvette et restauration sur place. Inscriptions et renseignements : 06 76 75 92 47 et www.syndrome-de-poland.org