



Créée en 2014 par Mme Patricia GRAU pour venir en aide à 2 jeunes filles qu'elle connaissait et de son village, cette association organise des actions pour obtenir des fonds.

Gwladys et Ilyana (d'où le nom de l'association) sont atteintes de la maladie de Charcot Marie Tooth.

Il s'agit d'une maladie génétique rare (orpheline), souvent héréditaire. Elle est invalidante puisqu'elle touche les nerfs périphériques reliant la moelle épinière aux muscles. Elle entraîne souvent des déformations fréquentes des pieds. Cette maladie peut se déclarer dès l'enfance, mais aussi plus tard à l'âge adulte.

Il n'existe malheureusement pas de traitement spécifique, on peut aider à soulager la douleur, faire de la kinésithérapie.

Nous essayons dans la mesure de nos possibilités de les aider dans l'achat de matériel médical coûteux, pour les soins qu'ils leur sont nécessaires. Depuis la création de l'association, nous avons pu ainsi les soutenir en leur fournissant des équipements spécialisés (siège installé dans les douches, rampe d'accès à leur domicile) mais aussi en subventionnant sa scolarité ou un permis de conduire.

AGI 2014 ne se cantonne pas à soutenir Gwladys et Ilyana, nous avons également fourni une aide financière à Zoé (habitant Vitry dans les Vosges) pour l'achat d'un fauteuil roulant.

Gwladys et Ilyana, Zoé sont des jeunes filles qui devront tenir compte de ce handicap dans leur choix de métier, de vie tout simplement.

A l'avenir, nous pouvons envisager d'aider d'autres enfants, voire adultes atteints de cette maladie.

Si vous souhaitez rejoindre notre groupe, n'hésitez pas à nous contacter.