



Bonjour,

Je m'appelle Sacha. J'ai 4 ans et j'habite à Florennes.

Je suis né avec une maladie très rare : un intestin grêle beaucoup trop court, ce qui m'oblige à être nourri par des perfusions de poches alimentaires.

Dès ma naissance, maman a dû arrêter de travailler pour me soigner 24h sur 24 quand je suis à la maison. Le reste du temps, je le passe à l'Hôpital St-Luc à Bruxelles.

Mes parents et les médecins sont désemparés face à la complexité de ma maladie. Le vendredi 13 mars, ils ont pourtant pris une décision : une nouvelle intervention chirurgicale le 24 avril. Celle-ci consistera à séparer le côlon du grêle et à mettre en place deux poches externes au niveau de mon ventre.

Malgré ce système de déviation, je continuerai à être alimenté par voie parentérale. Ce montage permettra de savoir si mon grêle fonctionne correctement. Si ce n'est malheureusement pas le cas, je serai sous stoma et parentérale à vie et ce, avec tous les nouveaux aléas physiques, psychologiques et financiers que cela génère au quotidien.

Maman devra encore suivre une nouvelle formation pour pouvoir me prodiguer tous ces soins.

Malgré tout, je ne désespère pas et je continue à me battre de toutes mes forces pour survivre. Il va sans dire que cette situation génère des dépenses importantes. Hormis les interventions de la mutuelle et suite au fait que ma maladie ne soit pas reconnue, de nombreux frais restent totalement à charge de maman et papa : trajets très fréquents vers St-Luc, matériel médical et équipements spécifiques, traitements médicamenteux, analyses diverses, etc.

Maman et papa ont créé une ASBL et un groupe Facebook dénommés 'Tous solidaires pour Sacha' afin que vous puissiez leur manifester votre soutien, de quelque manière que ce soit.

Je vous remercie déjà du fond de mon cœur.

Sacha

« Tous solidaires pour Sacha ASBL »

Rue de Mettet 106 à 5620 Florennes.

N° d'entreprise : 0603.980.495

Si vous le souhaitez, vous pouvez nous rejoindre comme membre adhérent,
moyennant une cotisation fixée à 40 €/an.

Compte bancaire ING : IBAN : BE03 3631 4531 0484 * BIC : BBRUBEBB

Malheureusement, l'ASBL n'a pu obtenir l'agrément du SPF Finances
quant à une possible déductibilité fiscale des dons.

Un reçu sera délivré pour tout don à partir de 40 €, viré sur le compte de l'ASBL.