Bonjour,

Premièrement, j'espère que vous allez tous bien, ainsi que vos proches. La crise actuelle est compliquée pour tous, et j'espère que vous n'avez pas dans votre entourage de cas compliqués. Dans tous les cas, je souhaite un bon rétablissement à ceux qui peuvent être touchés.

Pour en revenir au sujet de ce mail, vous savez que je suis très impliqué dans une **association l'Everest d'Ernest**, la plupart d'entre vous ont d'ailleurs déjà été sollicités lors de notre évènement majeur pour collecter des fonds, l'Everestival, que l'on organise déjà depuis 2 ans.

Nous avons décidé d'organiser en cette période de confinement une collecte de fond **pour financer des formations aux soins spécifiques des enfants atteints de l'Idic 15** .
https://www.leetchi.com/c/covid19-confinement-autisme-handicap-soutien-aide-famille-idic15-dup15q

Je reprend les mots de la présidente de l'association, maman d'Ernest en l'occurence, car il est clair et bien écrit.

*« **En cette période de confinement**, les enfants **autistes et en situation de handicap** ne peuvent plus être accueillis dans leurs structures habituelles et bénéficier de l'accompagnement adapté dont ils ont besoin pour continuer à se développer. **Les parents doivent développer rapidement les compétences** spécifiques pour assurer la continuité du développement de leurs enfants tout au long de la journée.*
***Des formations sont proposées** afin d'acquérir les méthodes pour accompagner le développement des enfants comme les formations Watch and Learn et formation Upbraining.(La première destinée aux accompagnants d'enfants porteurs d'autisme et la seconde est une méthode spécifique d'apprentissage qui se base sur la métapédagogie). **Les formations sont couteuses et nous avons besoin de vous**. Les dons recueillis permettront à l'association de financer ces formations et les offrir aux parents d'enfants porteurs du syndrome Dup15Q (idic 15), membres de l'association.*

QUI SOMMES NOUS ?

*Créée en 2016, L'Everest d'Ernest est **une association dédiée au handicap et aux maladies rares** qui œuvre pour la reconnaissance et la prise en charge du syndrome Dup15q-Idic 15, une des premières causes génétiques de l'autisme. L'association a engagé fin 2019 **les démarches afin de devenir d'intérêt général**. L'aboutissement de cette démarche est proche et nous sommes dans l'attente de l'officialisation par les services compétents. Nous vous tiendrons informés très prochainement.*

*Elle permet aujourd'hui **d'informer et soutenir** les familles se trouvant face au handicap ou la maladie rare de leurs jeunes enfants, **récolter** des fonds pour accompagner les progrès d'enfants, œuvrer pour faire avancer la recherche sur l'Idic 15 en France, **participer** à l'amélioration de la prise en charge des enfants handicapés, **organiser** des événements pour collecter des fonds et **sensibiliser** sur le sujet du handicap et des maladies rares. Son évènement phare est le festival solidaire l'Everestival.*

Le syndrome Dup15Q (idic 15), QUESACO ?

***Anomalie génétique rare et orpheline, le syndrome Dup15Q (idic 15)** affecte **1 personne sur 30 000** en France, essentiellement des enfants dont les principales difficultés rencontrées sont déficit moteur, hypotonie, déficit mental, épilepsie et des troubles du spectre autistique.*

Le syndrome Dup15Q, une des premières causes génétiques connues des troubles du spectre autistique, est un trouble du développement, caractérisé par des déficits de la communication et des interactions sociales, et par des intérêts restreints et comportements répétitifs. Ce qui signifie que nous devons nous adapter à leur façon d'apprendre, en proposant des méthodes alternatives, spécifiques et adaptées. La prise en charge de ce syndrome au niveau médical, thérapeutique et cognitif est lourde, complexe et coûteuse pour les parents.

Merci pour votre soutien et de votre attention. ❤️
Solidairement,

Aurélie Theil
Présidente de l'association l'Everest d'Ernest»

Je vous transfère donc ce mail, en vous demandant de bien vouloir le **partager au plus grand nombre**, et en **participant si vous le souhaitez**.
N'hésitez pas à venir voir ce que l'on réalise, les interviews en direct que l'on a fait lors de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme du 2 Avril 2020.
Elles seront disponibles sur notre chaine YouTube, à raison d'une à deux interviews par semaine, Les 2 premières sont déjà en ligne.
https://youtu.be/R35yf0t-_JM
https://youtu.be/qqFFZcULyQo

La collecte est sur la plateforme bien connue Leetchi, qui pour l'occasion du COVID, ne prend pas de commission.

Vous pouvez directement et en un clic, participer à cette cagnotte.

- Chacun participe du montant qu'il souhaite.
- Tous les paiements sont sécurisés.

https://www.leetchi.com/c/covid19-confinement-autisme-handicap-soutien-aide-famille-idic15-dup15q

Participez, Parlez-en, Partagez à... votre famille, vos amis, vos collègues de travail, aux personnes n'ayant pas internet (oui, elles veulent aussi participer), à tous le monde. Aidons ces familles à aider leurs enfants.

Merci à ma famille, mes amis, mes collègues, mes anciens collègues, mes confrères, et tous ceux que je ne peux citer dans ce mail, mais qui sont destinataires malgré tout.

Merci pour tout, Merci pour eux.

Différents liens ou nous suivre :
https://leverestdernest.com
https://www.facebook.com/EverestdErnest/
https://www.instagram.com/everestdernest/
https://www.linkedin.com/in/association-l-everest-d-ernest-6a684b14a/
https://www.youtube.com/channel/UCx4fJr10RaQS-XiWFrawm7A?
https://twitter.com/EverestdErnest
https://www.leverestival.com
https://www.facebook.com/leverestival/