



► Course pour Hanaë



Hanaë, 10 ans ½, est élève à l'École Albert-Anne de Bonnières-sur-Seine et porteuse du syndrome de Di George (syndrome 22q11.2), une malformation génétique rare affectant le 22^{ème} chromosome.

Ce syndrome, souvent héréditaire mais sporadique dans son cas, provoque divers troubles, notamment des déficits auditifs et des troubles du langage.



Hanaë présentait d'importants troubles du langage et de l'audition, liés à une oreille fonctionnant très peu. Une prise en charge à l'Hôpital Necker a permis de réaliser un dépistage génétique, confirmant le syndrome de Di George.

Les enfants porteurs de ce syndrome doivent subir des examens approfondis pour dépister d'éventuelles malformations cardiaques, rénales ou abdominales, la malformation cardiaque étant la plus fréquente.

Hanaë a souffert d'une malformation cardiaque appelée communication interauriculaire (CIA), entraînant un mélange anormal de sang oxygéné et désoxygéné ainsi qu'un grossissement du côté droit du cœur. En mars 2020, une prothèse a été posée à l'Hôpital Necker pour corriger cette anomalie, permettant au cœur et au circuit sanguin de fonctionner normalement depuis l'intervention.

À la suite de cela, Hanaë a subi une greffe du palais (vélo-pharyngoplastie) pour corriger une malformation et éliminer la communication d'air entre le nez et la bouche, améliorant ainsi l'élocution et l'alimentation. Le syndrome de Di George provoque également des troubles de la concentration, de l'attention et une surdité partielle.

Après sa greffe du palais, Hanaë a développé une arthrite juvénile idiopathique, une maladie inflammatoire chronique liée au syndrome, nécessitant des traitements lourds avec des effets secondaires.

Sur le plan neurologique, le syndrome provoque également une épilepsie du sommeil qui doit être surveillée attentivement.

L'association **Petit Cœur de Beurre** a été fondée par Gaëlle et Jean-Charles, parents de Balthazar, atteint de cardiopathie congénitale, afin de soutenir les familles et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées. Elle réunit familles, professionnels de santé, chercheurs, donateurs et bénévoles pour soutenir une cause qui concerne tous, sans exception. Présente dans toute la France, l'association collabore avec de nombreux hôpitaux spécialisés en chirurgie cardiopédiatrique et cardiopathies congénitales pour accompagner les patients de manière optimale.

Les JSP de Bonnières-sur-Seine ont lancé en 2022 l'événement « **Courir pour Hanaë** » pour soutenir l'association Petit Cœur de Beurre. Inspirée par la participation régulière d'Hanaë et de sa famille à des actions caritatives, la section, sensibilisée à son état de santé, a organisé cette course sur l'île des Loisirs des Boucles de Seine à Moisson, inscrivant ainsi cet engagement solidaire dans leur calendrier annuel. Hanaë, petite sœur d'Iliam, ex-JSP devenu sapeur-pompier volontaire, et d'Emrys, actuel JSP, reste un lien précieux pour la section.

La première édition de « **Courir pour Hanaë** » a rassemblé 150 participants, dont les trois sections JSP de la Compagnie de Magnanville (Bonnieres, Bréval, Magnanville), des pompiers et des proches d'Hanaë. Lors de la 3^{ème} édition, 370 personnes ont participé, permettant de collecter près de 4 000 € pour l'association **Petit Cœur de Beurre**. Ces fonds ont contribué au projet « **Petit Panda** » à l'Hôpital Necker, visant à rassurer les enfants opérés grâce à des fresques, des livres explicatifs et une peluche offerte à leur arrivée en chirurgie cardiaque.

Notez la date de l'édition 2025 : rendez-vous le samedi 8 mars 2025 à l'île des Loisirs des Boucles de Seine à Moisson. Au programme :

- **Courses/marches** : 5 km et 10 km / enfants 1,6 km.
- Buvette et animations musicales.
- **Stands** : présentation de l'association **Petit Cœur de Beurre**, prévention des maladies cardiaques et initiation aux gestes qui sauvent par les JSP.
- **Et des surprises !**

Venez nombreuses et nombreux, entre amis, entre collègues, en famille pour partager un moment **aux côtés d'Hanaë, de sa famille et des JSP.**

