

Histoire inspirante UPP

Elaine and Neil Johnson UPP Winnipeg

Quand notre fille a été diagnostiquée avec le syndrome de Prader-Willi, nous nous sommes sentis si impuissants. Nous étions à la merci de ce que les médecins nous ont dit et de la recherche qui était actuellement disponible; nous ne pourrions pas financer ou créer quelque miracle de recherche ou de guérison. Cependant, nous avons ensuite trouvé la communauté FPWR et appris sur le travail et la recherche en cours grâce à leurs efforts de collecte de fonds. Nous avons constaté que non seulement nous pouvions contribuer aux efforts de collecte de fonds en organisant une marche, mais que nos amis et notre famille qui voulaient participer à la vie de notre fille pouvaient l'aider d'une manière qui pourrait lui être directement bénéfique. En plus de cela, nous nous sommes sentis si isolés et seuls lorsque nous avons reçu le diagnostic de SPW, mais notre marche a été l'occasion de rassembler la communauté SPW au Manitoba. C'est une façon de nous montrer que nous ne sommes pas seuls et que nous n'avons pas à le faire seuls. Organiser ces marches n'a pas été une chose facile ou naturelle pour moi, mais j'ai été impressionné par la générosité avec laquelle nous avons été rencontrés ainsi que par la communauté qui nous a soutenus. Les marches ont permis de sensibiliser, de rassembler une communauté et de récolter des fonds pour améliorer la vie de notre fille et tous ceux qui vivent avec les défis du PWS.



"Seul nous pouvons faire si peu, ensemble nous pouvons faire tellement." -Helen Keller