Rotary District 1730

Rotary Brignoles

OPERATION ANASTACIA

Action du Rotary Club de Brignoles

2021

maj 25/01/2021

LE PROJET ANASTACIA (JFP le 11 janvier 2021)

Anastacia, née en 2009, a vu le jour avec une malformation des deux oreilles externes et moyennes, appelée Aplasie majeure bilatérale de grade 2.

Appareillée depuis qu'elle est âgée de 3 mois Anastacia suit une scolarité normale

Ses parents ont appris il y a environ 2 ans qu'une méthode révolutionnaire de reconstruction (appelée méthode Medpor) et de canalplastie est pratiquée par deux très talentueux Professeurs de pédiatrie en Californie, au Palo Alto Ear Institute. Après un examen de son scanner crânien, Anastacia est opérable.

Cette chirurgie, d'une durée de 9 heures, aura lieu à Palo Alto, San Francisco, le 15/07/2021, avec 4 rendez-vous post-opératoires à Los Angeles dans les 4 semaines suivantes.

LE ROTARY CLUB DE BRIGNOLES :

Brignoles est une commune Française de près de 20 000 habitants située en Provence entre Marseille et Nice.

Notre club y a été créé en 1952 et comprend 27 membres, C'est un club très actif dont les principales actions vont à destination de l'Afrique pour des équipements de purification de l'eau et à destination de notre région : aide aux sinistrés des inondations, achat de tablettes pour les résidents des Ehpad , plantation d'arbres, installation de défibrillateurs , aide aux enfants et donc cette année nous avons décidé d'aider la famille d' Anastacia. Nous avons également participé à plusieurs reprises aux échanges d'étudiants dans le cadre de l'action Youth Exchange.

LA FAMILLE D ANASTACIA

Anastacia est à la gauche de son papa

Franck avec son épouse Alexandra, leur fille aînée Tatiana 15 ans et Anastacia 12 ans

- **Alexandra** :

depuis 14 ans Alexandra travaille dans une entreprise de vente de matériaux, en qualité de Comptable et elle assure également la fonction de DRH. Franck a rencontré Alexandra en Russie à l'occasion d'un stage effectué à Saint-Pétersbourg en 1997, durant lequel elle lui a servi de guide (en anglais). En effet, sa famille venait de prendre de plein fouet la crise financière et monétaire : son père, Chercheur en biologie, et sa mère, Ingénieure calcul dans l'industrie, avaient tous deux perdu leur emploi et toutes leurs économies (du fait de l'inflation et de la faillite des banques), et aucune assurance-chômage n'existait en Russie ; ce "job d'été" a permis à Alexandra de subvenir aux besoins de sa famille. A noter que cette crise a provoqué le décès du père d'Alexandra en 1999. En 2003, Alexandra et Franck se sont mariés et ont décidé de vivre en Provence du fait de l'environnement plus favorable (climat, protection sociale…), malgré les opportunités économiques en Russie : Alexandra y était DRH d'une grande entreprise de BTP. Alexandra ne parlant pas français, elle a appris la langue grâce à des cours particuliers et un emploi que Franck lui a trouvé au sein de la Chambre d'Agriculture. Immédiatement après la naissance de Tatiana, du fait de l'absence d'équivalence de diplôme entre la France et la Russie, Alexandra, titulaire d'un diplôme d'économie, spécialité comptabilité et audit de niveau Bac+5 en Russie, a dû intégrer un Master Pro "Administration des Entreprises" à l'Université de Toulon en 2006, dont elle a été diplômée avec mention "Bien". Elle a ensuite postulé chez Verdi Matériaux pour le poste d'Aide-Comptable et sa candidature a été retenue, puis elle y a gravi les échelons hiérarchiques.

Son niveau linguistique : Anglais correct mais manque de pratique de conversation.

FRANCK :

Éleveur de **brebis laitières** en Agriculture Biologique depuis 2014, il adore son métier pour lequel il assure l'élevage des brebis, la fabrication de produits finis (fromages, yaourts, brousses du Var, …) et la vente en circuits courts, principalement sur les deux marchés de Garéoult (80% de ses ventes).

Titulaire d'un BTS agricole, il a été admis en Ecole d'Ingénieur (ISA Beauvais, aujourd'hui UniLassalle) dont il a obtenu le diplôme en 1999. Durant cette dernière formation, il a effectué tous ses stages à l'Etranger, ce qui lui a permis de découvrir d'autres cultures et modes de vie, d'améliorer son Anglais, mais aussi d'apprendre les bases du Fon (dialecte parlé au Bénin), du Khmer et d'apprendre le Russe ! Aujourd'hui, Franck parle couramment l'Anglais et l'Espagnol, et se débrouille en Russe.

Il entre dans la vie active en occupant divers postes en rapport avec sa formation dans diverses Organisations Professionnelles Agricoles, notamment à la Chambre d'Agriculture du Var. Durant 13 ans, il y occupera ainsi plusieurs fonctions, pour terminer Chef de Service. Au début son activité était composée de 80% de terrain et 20% d'administratif.

L'inversion de ce rapport l'amenant à traiter de l'administratif à 80% de son temps l'a décidé à se réorienter vers des activités en rapport avec ses aspirations. Encouragé par son épouse Alexandra, qui a mis en évidence l'opportunité de se réorienter à ce moment-là, profitant de l'accès à un terrain familial dans la colline de GARÉOULT bien adapté à l'installation de son élevage, le fait qu'étant elle-même salariée pouvant subvenir pour l'essentiel aux besoins du ménage. C'était le bon moment.

Franck a créé sa ferme « ex-nihilo », dans la forêt, en commençant par le débroussaillage et la coupe des arbres, le terrassement, le montage de deux serres et de la fromagerie. A l'arrivé de son troupeau, sans électricité pendant 4 mois d'hiver ,il a trait ses brebis à la main et transporté le lait chez un collègue pour la transformation. Toute la famille a participé aux premières gardes du troupeau en colline, aux premières fabrications de yaourts dans le four de la maison, aux emballages et préparations des premiers marchés.

Franck a appris « sur le tas » les métiers de maçon, électricien, menuisier, mécanicien, bucheron, vendeur… De nombreuses difficultés les premières années de son activité (retard de raccordement au réseau électrique, 14 heures de travail par jour sans week-end, tout seul sans aide de salarié, attaque de loups durant sa première estive qui a entraîné la disparation de 45% de son troupeau) ne l'ont pas découragé. Grace à sa passion, le soutien de sa famille, il a pu continuer et réaliser son rêve !

Son troupeau profite des pâturages dans les collines de GARÉOULT à l'exception de 3 mois d'été, où les brebis sont en estive dans le Haut-Var et sont gardées par un berger salarié (ce qui lui permettra de se rendre aux USA pour l'opération d'Anastacia) ; les bêtes sont donc nourries de manière naturelle tout au long de l'année.

Le lait, le fromage, les yaourts sont issus de l'Agriculture Biologique.

Franck a effectué de nombreuses expérimentations pour utiliser le moins d'intrants possibles afin d'exprimer le plus possible son terroir. Il a rapidement gagné la fidélité de ses clients (la plupart sont des habitants de son village natal) par la qualité de ses produits, mais aussi par son système d'élevage pastoral. Ses animaux sont heureux, leur rythme naturel est respecté. Peut-être voici pourquoi les produits de sa ferme sont si savoureux !

Son niveau linguistique : Anglais courant et technique

TATIANA Elle est la fille aînée du couple, elle a 14 ans (née le 05/05/2006).

Elle est en classe de 3ème au Collège de GARÉOULT et a d'excellents résultats scolaires (18,3/20 de moyenne générale). A la question de savoir qu'elle orientation elle verrait pour plus tard, et bien qu'encore un peu jeune pour être déjà fixée sur ce plan, elle se verrait bien architecte ou encore chef pâtissière. Elle va effectuer son stage de découverte en entreprise dans le cabinet d'architecture ARC'H à Brignoles.

Tatiana pratique le hand-ball, le badminton, mais aussi le ski, le roller et le patin à glace. Elle joue de la guitare et chante. Concernant son goût pour la pâtisserie, elle suit des cours avec exercices pratiques en direct sur des sites spécialisés. Tatiana aime beaucoup lire, que ce soient des bandes-dessinées ou des romans. Elle a un penchant pour les romans fantastiques.

Contrairement à sa sœur, Tatiana est plutôt timorée et discrète.

Bien que très différentes, les deux sœurs sont très proches et solidaires.

ANASTACIA

Anastacia est née le 02/01/2009 à Brignoles (83) avec une aplasie bilatérale des oreilles moyenne et externe, malformation qui touche un enfant sur 50 000.

Un rendez-vous rapide avec un spécialiste à Marseille a permis de rassurer la famille en expliquant les choses, mais surtout de prendre suffisamment tôt les mesures nécessaires : audiogramme à 6 semaines, appareillage à 10 semaines, recherche de syndromes, opérations, séances d'orthophonie…

Les 8 premières années de la vie d'Anastacia ont été rythmées par les rendez-vous, pour les examens diagnostiques, les planifications et préparations d'interventions chirurgicales, les audiogrammes, mais aussi chaque semaine au Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) à Toulon pour la prise en charge orthophonique et psychologique.

Voici les opérations qu'Anastacia a subies entre 2012 et 2015 en France, car en plus de son problème auditif, elle présente quelques malformations dans sa bouche, notamment une asymétrie de la mâchoire et du visage :

- fermeture d'une division vélaire sous-muqueuse (technique double Z opposés) – 2012,
- pose d'une prothèse auditive à conduction et à encrage osseux de type BAHA Attract droit (Cochlear) comprenant une partie aimantée sous-cutanée – 2015,
- pose d'un distracteur mandibulaire gauche – 2015.

Cette dernière intervention, très délicate et surtout très douloureuse, n'a été qu'une première étape afin de préparer le terrain pour une chirurgie de nivellement mandibulaire et une ginioplastie qui aura lieu vers l'âge de 15 ans, suivis d'un long traitement orthodontique par la suite afin d'aligner les deux mâchoires mais aussi redessiner le menton avec un espoir d'améliorer l'articulation.

Aujourd'hui Anastacia présente des problèmes orthophoniques (sons [t], [s], [ʃ], [z], [d], [n], [3], [l] effectués avec l'arrière de la langue) : elle est sous suivi orthophonique depuis l'âge de 36 mois, ce qui nous demande beaucoup de temps et d'organisation. Ces suivis ont pour but de corriger la déglutition dysfonctionnelle, la position linguale basse et en avant et d'améliorer la ventilation orale. Les parents ont aussi décidé de lui faire pratiquer des séances d'orthophonie en Russe par Internet, afin non seulement de s'entraîner sur les sons spécifiques à cette langue (notamment les roulements de « r », qui sollicitent l'avant de la langue), mais aussi d'améliorer la pratique de sa langue maternelle.

Anastacia a fait beaucoup de progrès dans ce domaine mais compte tenu que beaucoup de sons lui demandent des efforts quant au positionnement de sa langue et de ses lèvres, ce n'est pas naturel et parfois fatiguant. Elle doit faire beaucoup plus d'effort qu'un enfant ordinaire pour écouter, pour parler, pour se faire comprendre.

Les parents ont décidé dès le départ d'élever Anastacia comme un enfant normal. Ils ne la considérent pas comme un enfant handicapé. Ils sont convaincus que ce choix lui permettra d'être plus forte et de s'épanouir dans la vie. Bien qu'ils lui consacrent plus de temps pour ses suivis médicaux ainsi qu'une attention renforcée au niveau scolaire, elle a toujours suivi le même parcours éducatif que sa grande sœur Tatiana, ainsi que de multiples activités extra-scolaires et sports.

Dès toute petite, Anastacia a surpris par ses aptitudes physiques : elle a marché à 9 mois, elle a maîtrisé sa trottinette à 2 ans, elle a appris faire du ski et du roller à 3 ans, elle a fait du vélo à 2 roues à 4 ans. Aujourd'hui Anastacia aime et progresse rapidement en danse, en ski, en snowboard et en skate-board, ainsi que dans les autres sports que ses parents lui font découvrir (hand-ball N°7, escalade…).

Malgré l'absence d'oreille externe et moyenne, Anastacia a l'oreille musicale : elle adore écouter de la musique, elle joue de la guitare et de la batterie et elle chante. Elle a pris des cours de théâtre et a joué son premier spectacle il y a deux ans. Anastacia a des talents artistiques : elle dessine et peint beaucoup, elle bricole et elle tricote. Elle a aussi envie d'apprendre la poterie.

Aujourd'hui ANASTACIA est en 6ème au collège de GARÉOULT, elle n'a aucune difficulté dans son parcours scolaire. Elle est bien sûr appareillée et elle dispose d'un micro Bluetooth qu'elle remet à son professeur qui parle à proximité, amplifiant ainsi sa parole. Ses efforts d'adaptation sont importants, en particulier en ce moment où le port du masque atténue la parole et empêche de lire sur les lèvres.

Anastacia a un caractère fort, combattif, elle n'a pas peur des opérations, elle ne se décourage pas devant la douleur. C'est une fille gentille, ouverte, fidèle mais aussi très active, pleine d'énergie, rigolote, « rock-and-roll », émotionnelle.

Sa différence physique a appris beaucoup de choses à la famille, et notamment la tolérance, l'a faite plus forte et unie, et a permis aux parents de rencontrer de nouvelles personnes. Ses parents sont persuadés que l'avenir leur réserve encore de belles surprises, des changements ; nous grandissons tous avec elle !

L'OPERATION D'ANASTACIA

Une méthode révolutionnaire de reconstruction (appelée méthode Medpor) et de canalplastie est pratiquée par deux très talentueux Professeurs de pédiatrie en Californie, au Palo Alto Ear Institute. Après un examen de son scanner crânien, Anastacia est candidate à la réparation de l'atrésie et à la canalplastie de son conduit auditif droit, avec 60% de chances d'atteindre l'audition normale de ce côté.

Cette chirurgie, d'une durée de 9 heures, aura lieu à Palo Alto, San Francisco, le 15/07/2021, avec 4 rendez-vous post-opératoires à Los Angeles dans les 4 semaines suivantes.

La famille Tilotta finance cette chirurgie avec ses fonds propres (ils négocient en ce moment un crédit avec leur banque), 87 000 $. En effet, Les assurances médicales françaises n'apportent aucune aide, ni le système de santé américain.

La clinique de San Francisco est située à Palo Alto, ils y seront vraisemblablement du 10 au 17/07/2021. Les suivis post-opératoires (maximum 6 semaines suivant l'opération, mais normalement 4-5 semaines si pas de complications) seront assurés par le Dr Reinisch et se dérouleront à Los Angeles à Beverly Hills.

L'ACTION DU ROTARY DE BRIGNOLES

Le Rotary club de Brignoles apporte son soutien à la famille Tilotta dans les 3 directions suivantes :

- Voyage et location de voiture aux USA : Nous les avons mis en rapport avec un ami du club, ancien président qui est le propriétaire d'une agence de voyage à Brignoles. Cet ami et son équipe vont leur organiser le voyage de toute la famille dans de bonnes conditions et à un prix raisonnable. Le montant sera financé en grande partie par notre club

- Maitrise de l'Anglais : Alexandra participera au club d'anglais animé par une Rotarienne de notre club, professeur d'anglais. Les cours seront orientés sur ses besoins et elle sera ainsi mieux formée pour communiquer aux USA

- Accueil aux USA : mise en rapport avec les clubs Rotary locaux comme décrit au paragraphe suivant

LES BESOINS D'AIDE LOCALE

Ce voyage sera très difficile pour la famille Tilotta à cause du stress lié à l'opération, de la durée du séjour (5 semaines), et de la difficulté de se trouver dans un pays inconnu.

Ils seront donc 4 (2 parents et les 2 sœurs) à séjourner à San Francisco du 10 au 17 Juillet puis à Los Angeles du 18 Juillet au 4 Aout… et à nouveau à San Francisco du 5 Au 15 Aout.

Nous avons donc pensé que l'amitié et la solidarité entre les clubs Rotary du monde pouvaient leur rendre un grand service et nous faisons appel à vos clubs pour les besoins suivants :

Accueil à leur arrivée à San Francisco et soutien pendant leur séjour : l'idéal serait qu'ils aient un « sponsor » pour les accueillir, les amener à leur logement, à l'hôpital le premier jour et servir de contact en cas de difficulté.

Solution de logement économique et pratique à San Francisco à proximité de l'hôpital : l'idéal serait un appartement meublé pour 4 personnes leur permettant d'avoir une vie familiale presque normale car ce sera une période très difficile

Accueil et soutien à Los Angeles : l'idéal serait qu'ils aient un « sponsor » pour les accueillir, les amener à leur logement, à l'hôpital le premier jour et servir de contact en cas de difficulté.

Solution de logement économique et pratique à Los Angeles à proximité de l'hôpital : l'idéal serait un appartement meublé pour 4 personnes

REMERCIEMENTS ET CONTACTS

Nous vous remercions pour l'attention que vous apporterez à notre demande

Vous trouverez plus de photos sur la famille et leurs activités avec le lien suivant :

https://photos.app.goo.gl/DseY2nLYrPdBzgvK7

Vous pouvez me contacter par téléphone ou mail, je serai heureux de vous apporter toutes les informations nécessaires à la réussite de ce projet.

JF PRADURAT .... Mail jf.pradurat@gmail.com..... Tel +33 6 38 30 93 35

GLOBAL HEARING.INC
Hear for Your Future

Invoice

Date: 10/21/20

GLOBAL HEARING INC
1900 UNIVERSITY AVENUE, SUITE 101
EAST PALO ALTO, CA 94303

For: Anastacia Tilotta
DATE OF SERVICE: July 2021
Right CAM
Otology Surgery Center

	Payment Terms	
Surgery payments	Upon Receipt	

Qty	Description	Unit Price	Line Total
	DR. ROBERSON SURGEON FEE	$ 28,500.00	
	Microtia Reconstruction Surgeon Fee (Dr. Reinisch)	$ 31,500.00	
	FACILITY FEE	$ 22,800.00	
	ANETHESIOLOGIST	$ 4,200.00	
	TOTAL	$ 87,000.00	
	deposit 8/1/2019 By Order Of : 1/M. TILOTTA FRANCK	$ 5,000.00	
	Total received:	$ 5,000.00	
	Remaining balance due:		82,000.00
		Subtotal	$ 82,000.00
		Sales Tax	
		Total	$ -

Make All Checks Payable To: GLOBAL HEARING, INC
Mail All Payments To: 1900 University Avenue, Suite 101B
East Palo Alto CA 94303

Provider: Dr. Joseph Roberson, Jr
Patient: Tilotta, Anastacia

Future Appointments For Patient

Date of visit	Office	Provider	Reason for visit	Status
July 14, 2021, 8 a.m.	PV CEIMG	Dr. Joseph Roberson, Jr	H4 new pt audio to MD	
July 14, 2021, 8:45 a.m.	PV CEIMG	Dr. Joseph Roberson, Jr	PRE-OP	
July 15, 2021, 7 a.m.	PV CEIMG	Dr. Joseph Roberson, Jr	Surgery	
July 16, 2021, 10:15 a.m.	PV CEIMG	Haley Roberson	POST-OP	
Aug. 5, 2021, 8 a.m.	PV CEIMG	Dr. Joseph Roberson, Jr	POST-OP	
Aug. 11, 2021, 10 a.m.	PV CEIMG	Haley Roberson	POST-OP	