



Soutenez la recherche, Parrainez un Défi Sportif et Populaire !

Domène le 10 juin 2010,

En collaboration avec l'Association Française du Syndrome de Rett (ASFR), l'Association « Au Nom d'Anna » organise la manifestation **A Rett toi Pour Courir**.

Notre volonté est de soutenir la recherche médicale concernant le syndrome de Rett, une **maladie rare d'origine génétique**.

Ce trouble grave et global du développement du système nerveux est la cause d'un handicap mental associé à une infirmité motrice progressive. La fréquence de cette maladie est d'une fille sur 10 000, **1 nouveau cas toutes les 2 heures dans le monde**.

Actuellement, il n'existe pas de traitement adapté.

Depuis la découverte en 1999 du gène MECP2, responsable du syndrome de RETT, **la recherche autour de cette maladie a considérablement progressé**. De nombreuses équipes travaillent en France dans le cadre de collaborations internationales sur les symptômes de cette maladie : problèmes respiratoires, digestifs, épilepsie, scoliose, ... mais aussi sur sa compréhension sur le plan génétique.

Notre objectif est de trouver un parrain pour l'ASFR, en médiatisant un grand défi à la fois sportif, populaire et éducatif.

Un défi sportif et populaire : C'est une course relais de Lille à Marseille en passant par Paris et Lyon, soit **plus de 1400 kilomètres en deux semaines**. Cette épreuve sportive s'adresse aussi bien aux marathoniens qu'aux joggeurs moins aguerris, aux enfants comme à leurs grands-parents... **les distances parcourues étant librement fixées par les participants**.



Lille



Paris

Dijon

Lyon

Grenoble

Marseille

Un défi éducatif : Dans ces différentes villes une exposition présentera le syndrome de Rett, l'état de la recherche, la prise en charge des malades. Le but est de soutenir les chercheurs et les cliniciens mobilisés autour du syndrome de Rett.

A Lille, Paris, Lyon et Marseille **des conférences seront animées par des chercheurs** qui parleront de leur métier, de leurs découvertes et des espoirs qu'ils nourrissent.

Cet événement se déroulera du samedi 7 au dimanche 22 mai 2011.

Nous souhaitons trouver un écho auprès d'un très large public pour **intégrer les personnes touchées par la maladie à travers une manifestation gaie, joyeuse, pleine d'enthousiasme et d'énergie.**

Pour la réalisation d'un tel projet nous avons besoin de moyens financiers, logistiques, matériels,...

En espérant vous voir nous accompagner dans cette belle aventure je vous prie de croire, Madame, Monsieur, en nos sentiments les meilleurs.

Pascal Debaty
Vice-président de l'association
« Au Nom d'Anna »

Elisabeth Célestin
Présidente de l'association
AFSR



11, rue du Prieuré • 38420 DOMENE
04 76 77 90 49 • Pascal.debaty@wanadoo.fr
www.arettoipourcourir.fr



Exemples De Partenariat :

Principe d'association du logo du partenaire par un rattachement direct au logo de la manifestation. **Un seul partenaire par produit**, pour une bien meilleure visibilité de la marque.

