



SUPPLÉMENT AU

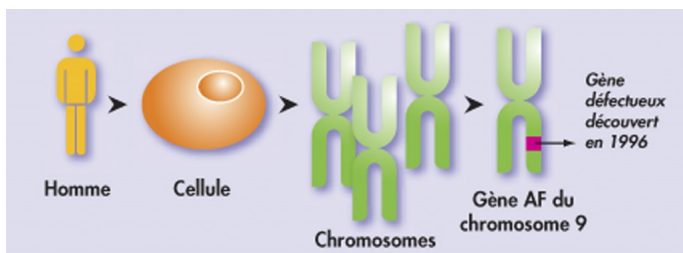
Par Chemins N° 30



Le 01 Mai 2018, marche solidaire pour l'Ataxie de Friedreich

Au sein de notre foyer, nos deux enfants, **Émilien** (15 ans, lycéen à Camille Claudel) et **Léonie** (12 ans, au Collège des Provinces), sont atteints d'une **Ataxie de Friedreich**, maladie génétique neuromusculaire rare (environ 1500 personnes atteintes en France).

Nous sommes, mon époux et moi, porteurs sains de la même anomalie génétique sur le chromosome 9, anomalie que nous avons transmis à nos enfants, faisant ainsi d'eux, des malades !



L'Ataxie de Friedreich affecte le cervelet et le système nerveux. C'est une maladie évolutive donc dégénérative qui évolue lentement, et prive progressivement le patient de la marche, de l'élocution, de la motricité fine (écriture, des difficultés à manger seul, à s'habiller,...), on retrouve, pour environ 60% des patients, une atteinte cardiaque sévère, les pieds creux, une scoliose... **A ce jour, hélas, il n'existe aucun traitement médicamenteux.**

Des troubles de l'équilibre sont apparus chez Emilien à l'âge de 5 ans, en septembre dernier, à tout juste 15 ans, il faisait son entrée au lycée en fauteuil roulant, nous l'avons depuis motorisé....Il a besoin d'aide pour s'habiller, mettre ses chaussures, ses attelles, couper ses aliments : le moindre geste du quotidien est devenu pour lui une véritable épreuve. Léonie, malheureusement, suit la même évolution que son frère, avec en plus une scoliose ! Le cœur est atteint chez nos deux enfants. **Cette maladie conduit à un handicap majeur d'un point de vue physique, sans affecter les capacités intellectuelles.**

Des camarades de l'**Association Française de l'Ataxie de Friedreich**, organisent une descente de la Loire en fûtreaux pour de jeunes ataxiques, ils feront escale au Port de la Creusille à Blois,

le mardi 01 Mai.

A cette occasion, **Michel Dappel-Voisin** (Marche vendéenne de l'Espoir) qui a parcouru 3000km et collecté plus de **45 000€** depuis 11 ans pour notre cause, après avoir déjà marché 18km, arrivera à 16 heures au Port de la Creusille à Blois, et prendra la tête d'une

« marche solidaire » de 5 km,

moyennant participation de 5€, entièrement reversée à l'AFAF pour la recherche. Au terme de ce parcours nous saluerons l'arrivée de nos navigateurs, et ensemble nous partagerons le verre de l'amitié.



Venez nombreux soutenir notre combat contre l'Ataxie de Friedreich s'il vous plaît, nous avons besoin de votre soutien !

Aurélié ROBIN, Mont-Près-Chambord. **Retrouvez-nous sur www.vendespoir-loiretcher.fr**

Cet appel et cette randonnée solidaire sont relayés et soutenus par FFRandonnée Loir-et-Cher





TOUS ENSEMBLE, ON PARTICIPE !

COMBATTONS L'ATAXIE DE FRIEDREICH



LE 1^{er} MAI 2018

- À PARTIR DE 16H -

Port de la Creusille - BLOIS

www.vendespoir-loiretcher.fr

- Descente de la Loire en fûtreaux, Marche* et Vélo -

Tous réunis autour d'un challenge sportif,
Pour lever des fonds et soutenir la Recherche,
Dans un esprit convivial et festif !

* Une participation de 5€ pour la marche, au profit de la recherche



Cet appel et cette randonnée solidaire sont relayés et soutenus par FFRandonnée Loir-et-Cher

