



PETITE TRAVERSEE POUR MAE

Madame, Monsieur,

A l'occasion des 20 ans de l'association PRADER-WILLI FRANCE basée à l'Hôpital Pierre Paul Riquet de TOULOUSE (31), un groupe d'amis sous l'impulsion de Nicolas Balley parent d'un petit MAE diagnostiqué à la naissance comme porteur du syndrome PRADER-WILLI, a décidé de se lancer dans un défi sportif. Ainsi du mercredi 12 Octobre 2016 au samedi 15 Octobre 2016, une équipe de 12 coureurs à pied, reliera sous forme d'un relais pédestre, la ville de SAINT ETIENNE (42) à celle de TOULOUSE (31).

Nous souhaitons donc par le biais de ce relais récolter des fonds qui seront reversés à l'association PRADER-WILLI France, diffuser des informations relatives au syndrome PRADER WILLI, encourager la recherche et faire connaître le syndrome PRADER WILLI aux pouvoirs publics.

1. OBJECTIFS :

- ✓ Récolter des fonds pour l'association PRADER-WILLI FRANCE

Afin d'aider l'association à se développer et améliorer le quotidien des enfants et de leurs familles, nous avons souhaité nous associer à eux pour récolter des fonds. Essentiellement sous forme de dons financiers.

- ✓ Permettre de faire connaître la maladie PRADER-WILLI

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie génétique rare qui se caractérise à la naissance par une diminution du tonus musculaire (hypotonie) et des difficultés à s'alimenter. Au cours de la vie, la régulation des différentes fonctions vitales peut être perturbée : métabolisme, croissance, développement sexuel, respiration et sommeil, sensibilité à la douleur, contrôle des émotions et résistance au stress.



Une dépense de calories diminuée et une prise excessive d'aliments (hyperphagie), en l'absence de contrôle, entraîne une obésité grave. Des difficultés d'apprentissage et des troubles du comportement peuvent être également présents. La sévérité des manifestations varie beaucoup d'un enfant à l'autre.

A l'heure actuelle, en France le nombre de nouvelles naissances diagnostiquées est de l'ordre de 40 par an.

Certains membres de ce projet ayant participé à un projet similaire en 2014 autour de Sarah (jeune fille diagnostiquée PRADER-WILLI : **Un petit Tour du Pilat pour Sarah**, relais pédestre de 288km en 24h autour du Parc naturel Régional du Pilat), nous avons donc souhaité nous associer à l'association PRADER-WILLI FRANCE à l'occasion de ce projet.

**Tous les fonds récoltés seront intégralement reversés à
l'ASSOCIATION PRADER-WILLI FRANCE**

2. PRINCIPES ET DATES DU RELAIS

Le départ est fixé le mercredi 12 octobre 2016 à 12 heures au niveau du stade Geoffroy Guichard à Saint Etienne. Un départ groupé dans les rues de la ville par l'ensemble des coureurs donnera le coup d'envoi de ce relais. L'arrivée à Toulouse est prévue le samedi 15 octobre 2016 vers 12h00.

Le principe du relais est simple : il s'agit de parcourir en courant à pied un parcours long d'environ 425km selon le principe suivant :

48km 48km 48km 48km 48km 48km
|-----| |-----| |-----| |-----| |-----| |-----|--- 425km

Les coureurs d'un véhicule assurent en moyenne 48 kilomètres (selon une répartition à voir) Soit environ une moyenne de 12 kilomètres par heure pour un total de 4 heures par véhicules.

Afin de rendre plus convivial notre périple chaque fin d'après midi les coureurs se retrouveront tous ensemble pour passer la nuit ensemble et se reposer en vue de la nouvelle journée de course à pied qui les attendra. Ainsi les relais partiront chaque matin à 8h00 et prendront fin à 20h00.



3. PARTICIPANTS :

Le nombre de participant est de 15 personnes décomposé comme suit : 12 coureurs et 3 accompagnateurs (2 personnes max en plus) Au niveau des coureurs il n'y a pas besoin d'être champion pour participer, l'essentiel est de passer un moments convivial et surtout de réaliser ce magnifique projet autour de MAE.

Des entrainements réguliers seront mis en place dès le mois de septembre et la présentation d'un certificat médical attestant de la pratique de la course à pied sont deux conditions incontournables pour participer à ce relais.

Concernant l'inventaire de la caravane il sera composé de :

- ✓ 3 véhicules légers transportant les sacs personnels des coureurs, chaque véhicule est composé de :
 - a) 1 chauffeur
 - b) 4 coureurs

- ✓ 3 vélos servant à accompagner occasionnellement le coureur à pied, mais aussi participer à la phase de récupération des coureurs.

Au niveau de l'hébergement, nous rechercherons un lieu fermé et pouvant accueillir les équipes, ce peut être un gymnase ou une salle communale...Pour la nourriture cette dernière sera assurée par les organisateurs, les coureurs ou accompagnateurs.

Les 3 véhicules devront posséder un gyrophare orange et des warning en état de marche, ainsi qu'un éclairage avant et arrière afin d'être vu de tout les usagers de la route.

4. L'ITINERAIRE

Après repérages effectués par les moyens actuels (internet) et mailings aux communes traversées, nous adresserons un courrier à chaque ville se trouvant sur le parcours.

Saint Etienne (42)
Firminy (42)
Bas en Basset (43)
Le Puy en Velay (43)
Grandieu (48)
Aumont Aubrac (48)



Nasbinal (48)
Espalion (12)
Bozouls (12)
Rodez (12)
Baraqueville (12)
La Baraque St Jean (12)
Albi (81)
Gaillac (81)
Rabastens (81)
Saint Jean (31)
Toulouse (31)

Ainsi les participants durant leur périple qui prendra départ au niveau du mythique **Stade GEOFFROY GUICHARD** traverseront 6 départements français que sont : **la Loire, la Haute-Loire, la Lozère, L'Aveyron, le Tarn et la Haute-Garonne. (CF ANNEXE ITINERAIRE)**

5. MATERIEL RECHERCHE

Nous aimerions avoir un minimum de matériel commun pour les 15 participants. Toutes les aides matérielles mêmes réduites seront communiqués sur une page internet créée pour l'évènement.

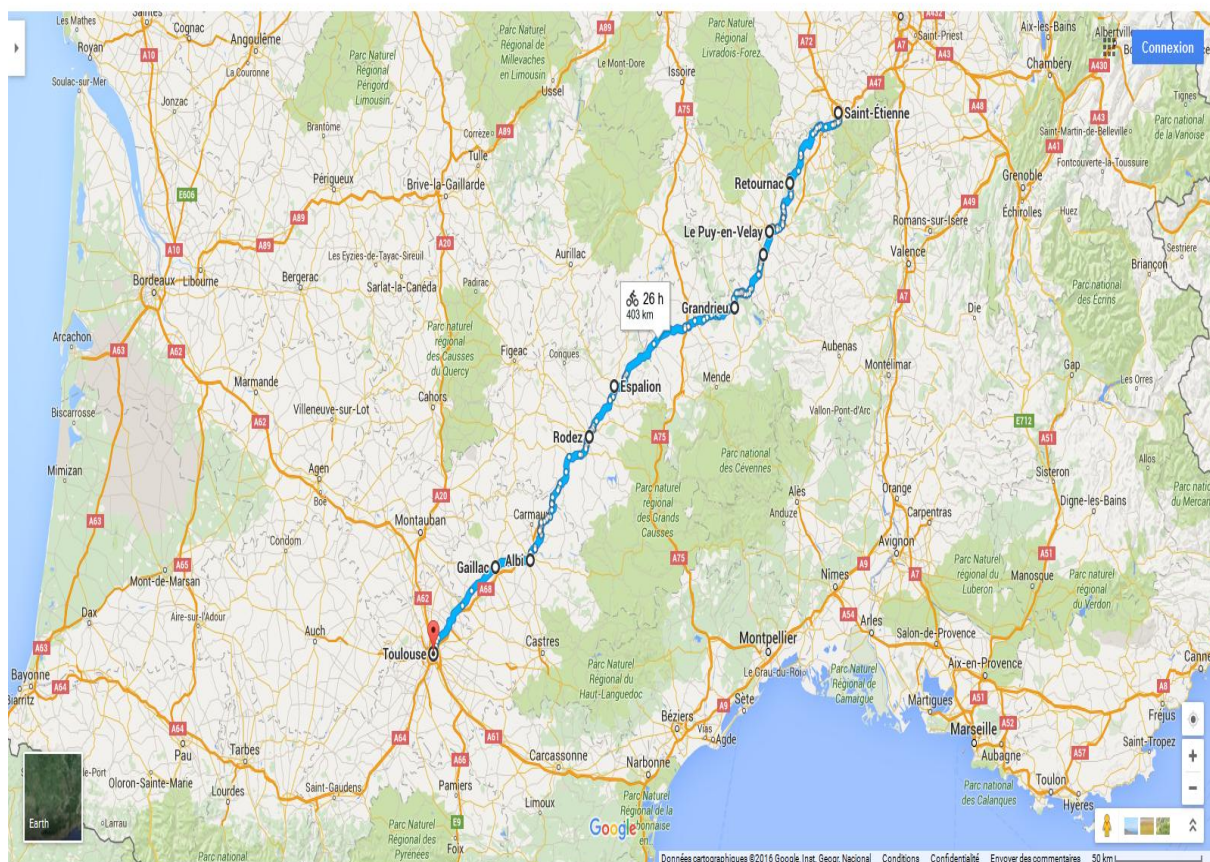
- Tee shirt
- Boissons
- Fruits secs
- Fruits frais
- Céréales...
- Pharmacie
- 3 Gyrophares...

Bien évidemment nous privilégions une aide financière afin de reverser les fonds à l'association PRADER-WILLI FRANCE.

Nicolas Balley.



ITINERAIRE PETITE TRAVERSEE POUR MAE



Pour consulter les itinéraires des relais des équipes participantes au projet "PETITE TRAVERSEE POUR MAE", rendez-vous sur le site :

www.openrunner.com

Dans la barre "recherche" tapez "PETITE TRAVERSEE POUR MAE".

L'ensemble des parcours vous seront proposés :

- ✓ Bleu : pour l'équipe 1.
- ✓ Rouge : pour l'équipe 2.
- ✓ Vert : pour l'équipe 3.

Sélectionnez en double cliquant sur le **numéro du parcours (ID)** et ce dernier s'affichera.