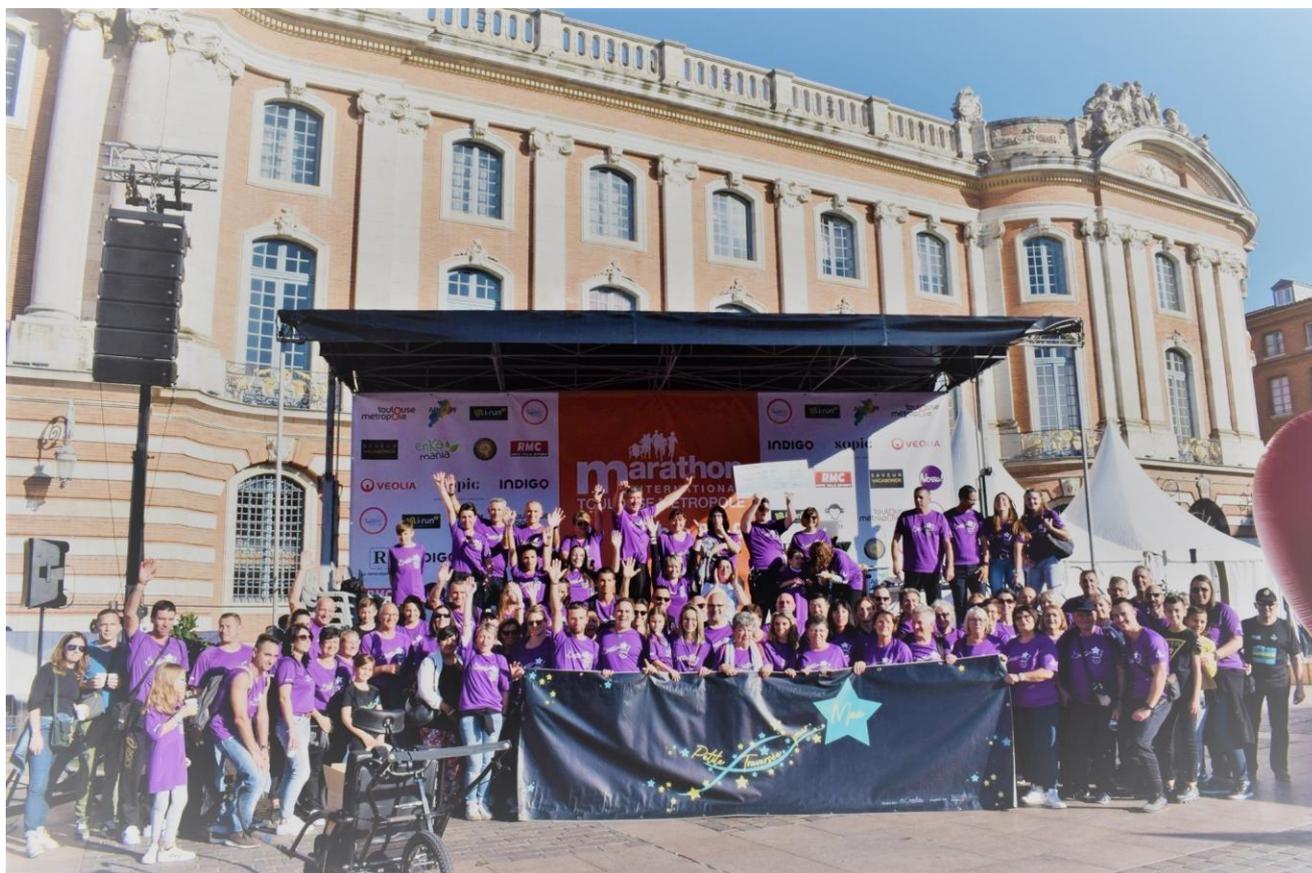


Petite traversée pour Maé

La Talaudière – Hôpital Pitié Salpêtrière Paris
XIII

Le grand défi solidaire 2022...



Combattre le syndrome Prader Willi



PROJET 2022 PETITE TRAVERSEE POUR MAE

Madame, Monsieur,

Voilà maintenant 5 ans que notre association Petite traversée pour Maé a vu le jour. Toutes les années nous mettons un point d'honneur à reverser de l'argent au profit de la recherche contre le syndrome de Prader-Willi. Ainsi depuis notre premier périple Saint Etienne – Toulouse en 2017, notre association a financé la recherche à hauteur de 36000 euros ! Et même lorsquela situation sanitaire dans le monde était compliquée par la Covid-19, nous avons continué à venir en aide aux chercheurs avec un don de 6000 euros pour cette année 2020.

L'année 2021 ayant été amputée de nombreux évènements liés à Maé et notre association, nous avons pris la décision pour l'année 2022 de mettre en place un nouveau grand projet de course à pied qui nous conduira cette fois-cià Paris et plus précisément à l'Hôpital Pitié Salpêtrière Paris XIIIème. L'hôpitalPitié Salpêtrière étant le centre de référence "maladie rare, syndrome de Prader-Willi et apparentes".

Pour relier la ville de La Talaudière à celle de Paris, nous emploierons les bonnes vieilles habitudes qui ont fait leurs preuves dans cette association, en rechaussant les baskets pour parcourir les quelques 480km qui séparent nos deux villes.

Petite innovation pour ce projet 2022, les équipes de "Un défi pour Zoé" et "Les aventures de Piwi Cœur" se joindront à nous ! Un défi pour Zoé partira de Rouen en courant et nous rejoindra la veille à l'étape de Saint Fargeau Ponthierry. Cela permettra de nous retrouver la veille de notre arrivée à Paris, mais surtout que les 2 groupes effectuent les 28 derniers kilomètres ensemble. Piwi Cœur partira de Lyon en voiture et passera par les centres de compétence du syndrome de Prader Willi de l'est et du nord de la France (Besançon, Strasbourg, Nancy, Lille et Amiens).

Il terminera son périple avec nous à Paris : nous courons tous ensemble les 2 derniers kilomètres et arriverons tous ensemble à la Pitié Salpêtrière !



1. OBJECTIFS :

- Récolter des fonds pour l'association Prader-Willi France et plus spécifiquement à la section recherche de cette association.

Nous avons choisi de venir régulièrement en aide à la section recherche de l'association Prader Willi France, car il nous semble important d'apporter notre soutien aux chercheuses et chercheurs. A ce jour il n'existe aucun traitement ou médicament pouvant traiter le syndrome Prader Willi. Soutenir la recherche est primordial pour mettre en place de nouveaux protocoles en faveur des enfants atteints du syndrome Prader Willi. C'est ainsi le cas pour Maé qui a pu bénéficier d'un traitement à l'ocytocine mis en place par le Pr. M Tauber (Centre de Référence du SPW, Toulouse). Cet essai vise à étudier l'effet de l'OT pour améliorer de manière significative les troubles sévères de la succion de ces nourrissons et les troubles ultérieurs du comportement. Une désignation de médicament orphelin pour l'ocytocine dans le traitement des patients atteints d'un SPW a été récemment accordée à Maithé Tauber par l'agence européenne de médecine.

- Offrir des jouets aux enfants qui seront de passage à l'hôpital Salpêtrière, comme nous l'avons fait en décembre 2020 avec des cadeaux offerts aux enfants des hôpitaux de Saint Etienne, Firminy et Saint-Chamond. Nos amis de un Défi pour Zoé se joindront à nous pour récolter également des jouets.

- Permettre de faire connaître le syndrome 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, contrôles des émotions et résistances au stress.

Une dépense de calories diminuée et une prise excessive d'aliments, 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.



2. PRINCIPES ET DATES DU RELAIS :

Le projet "Un défi pour une traversée" se déroulera du mercredi 25 mai 2022 au dimanche 29 mai 2022. Le départ se fera place Gambetta à La Talaudière où nous proposerons de venir nous accompagner sur les premiers kilomètres de notre périple, ainsi enfants et parents pourront s'associer à toute l'équipe Petite Traversée pour Maé. L'arrivée à l'Hôpital Pitié Salpêtrière de Paris est prévue le samedi 28 mai 2022 vers 12h00.

Le principe du relais est simple : il s'agit de parcourir en courant à pied un parcours long de 478km environ selon le principe suivant :

- mercredi 25 mai : 150km La Talaudière – Dompierre sur Besbre
- jeudi 26 mai : 150km Dompierre sur Besbre – Neuvy sur Loire
- vendredi 27 mai : 150km Neuvy sur Loire – Ris Orangis
- samedi 28 mai : 28km en groupe Ris Orangis – Hôpital Pitié Salpêtrière

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

Les départs du matin seront susceptibles d'être avancés afin d'avoir une allure plus modérée pour les coureurs.



BOL D'OR 2018 AVEC LA TEAM 202

3. PARTICIPANTS :

Le nombre de participants est fixé à environ 25 personnes décomposé comme suit : 18 coureurs, 3 chauffeurs, 2 personnes chargées de l'intendance et 2 accompagnateurs. Au niveau des coureurs, pas besoin d'être champion pour participer, l'essentiel est de passer un moment convivial et surtout de réaliser ce magnifique projet autour de MAE.

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

- 3 véhicules légers transportant les participant(e)s et leurs sacs personnels, composés de 1 chauffeur + 6 coureurs.
- 1 véhicule utilitaire pour transporter le matériel
- 1 véhicule type frigo pour transporter les denrées périssables.
- 3 vélos servant à accompagner occasionnellement le coureur à pied, mais aussi à participer à la phase de récupération des coureurs.



NOVEMBRE 2020 REMISE DE CHEQUE AU PROFESSEUR M TAUBER A L'HOPITAL PURPAN TOULOUSE

4. MATERIEL RECHERCHE :

Nous aimerions avoir un minimum de matériel commun pour les 25 participant(e)s. Toutes les aides matérielles mêmes réduites seront communiquées sur les pages Facebook, Instagram et Snapchat de notre association.

- Jouets pour remettre aux enfants de l'hôpital Salpêtrière,
- Vêtements pour les participants (textiles, équipements sportifs...),
- Boissons et produits énergétiques,
- Produits frais pour les repas de midi et du soir,
- Pharmacies et trousse de secours,
- Gyrophares pour les véhicules baliseurs, ainsi que toutes autres aides...
- Véhicule 9 places

5. L'ITINERAIRE :

L'itinéraire qui a été mis en place à l'aide de site internet qui nous a permis d'effectuer un trajet traversant pas moins de 9 départements. Chaque commune traversée se verra adresser un courrier ou mail de notre passage sur leur commune. Les **villes étapes** de ce relais seront les suivantes :

LOIRE :

LA TALAUDIERE
L'ETRAT
SAINT HEAND
CHAMBOEUF
SAINT GALMIER
BELLEGARDE EN FOREZ
SAINT CYR LES VIGNES
SALT EN DONZY
CIVENS
POUILLY LES FEURS
BALBIGNY
NEULISE
VENDRANGES
L'HOPITAL SUR RHINS
ROANNE
CANAL DE ROANNE A DIGOIN (40KM)
BRIENNON

SAONE ET LOIRE :

OUTRE LOIRE
ARTAIX
CHAMBILLY
BOURG LE COMTE
NEUILLY EN DONJON
SAINT DIDIER EN DONJON
MONETAY SUR LOIRE
SALIGNY SUR ROUDON
DOMPIERRE SUR BESBRE
CHEVAGNES
LA CHAPELLE AUX CHASSES

NIEVRE :

LUCENAY LES AIX
TOURY LURCY
SAINT GERMAIN CHASSENAY
DOMAINE DE FORGE NEUVE
CANAL LATERAL A LA LOIRE (27km)
AVRIL SUR LOIRE
FLEURY SUR LOIRE
NEVERS
VAUZELLES
VARENNES
SATINGES
LE CHAZEAU
CHAULGNES
RAVEAU
NARCY
GARCHY
CHAMPCELEE
DONZY
ALLIGNY-COSNE
SAINT VERAINE
NEUVY SUR LOIRE
THOU
BATILLY EN PUISAYE
DAMMARIE EN PUISAYE
BRETEAU

YONNE :

ROGNY LES 7 ECLUSES

LOIRET :

DAMMARIE SUR LOING
CHATILLON COLIGNY
MONTBOUY
MONTCRESSON
MONTARGIS
CANAL DU LOING (30KM)
CEPOY
NARGIS
DORDIVES

SEINE ET MARNE :

SOUPPES CHATEAU LANDON
BAGNEAUX SUR LOING
NEMOURS
LARCHANT
LA CHAPELLE LA REINE
LE VAUDOUE

ESSONNE :

MILLY LA FORET
COURANCES
SOISY SUR ECOLE
NAINVILLE LES ROCHES
AUVERNAUX
LE COUDRAY MONTCEAUX
CORBEILLE ESSONNES
EVRY

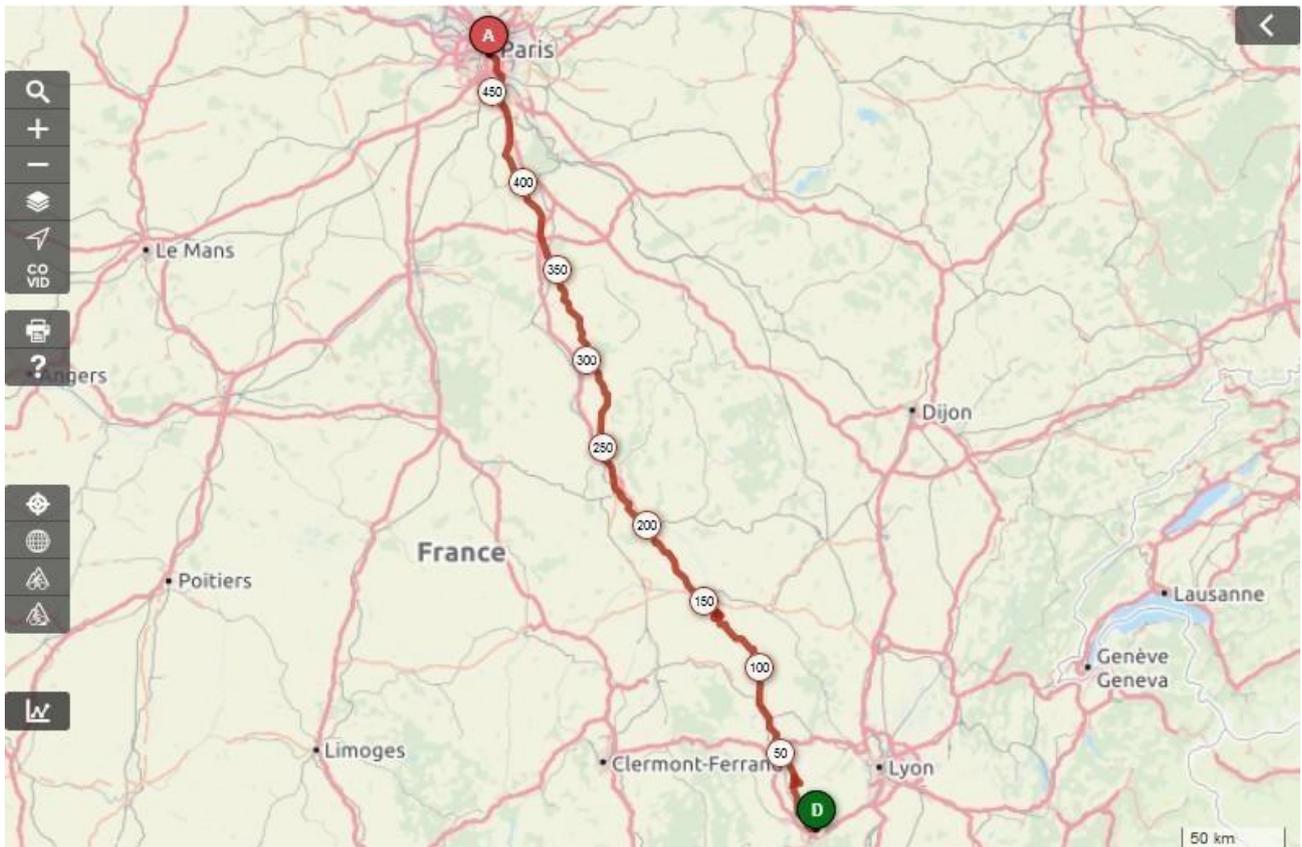
RIS ORANGIS
VIRY CHATILLON
ATHIS MONS

VAL DE MARNE :

VILLENEUVE SAINT GEORGES
CHOISY LE ROI
VITRY SUR SEINE
IVRY SUR SEINE

PARIS :

HOPITAL SALPETRIERE



PARCOURS COMPLET RELIANT LA TALAUDIÈRE A PARIS 478km

Nous vous remercions de toute l'attention que vous portez à notre projet et nous espérons pouvoir compter sur vous afin de mener au mieux cette très belle aventure qui se profile... A suivre.

Maé et toute l'équipe Petite Traversée pour Maé.