

# Faire connaître la maladie et financer la recherche



2<sup>ème</sup> édition



ASSOCIATION FRANÇAISE  
DES SYNDROMES D'EHRLERS-DANLOS



# Vous avez dit Ehlers-Danlos ?

Le, ou plutôt les syndromes d'Ehlers-Danlos ou SED, sont des **maladies génétiques rares** (dites orphelines) qui touchent le **collagène** des cellules, avec pour principale conséquence une fragilité extrême des **tissus** concernés.

Ils concernent **10 000 à 50 000** personnes en France.

Selon le type de syndrome, les principaux signes cliniques sont l'hypermobilité, la fragilité articulaire, l'hyper-élasticité et la fragilité de la peau, une grande fragilité des tissus vasculaires et organes internes.

Dans sa **forme articulaire**, l'évolution de la maladie entraîne une **mobilité réduite**.

Dans la **forme vasculaire**, cela conduit à des **accidents fréquents** mettant en jeu le **pronostic vital**.

Qui dit maladie orpheline,  
dit pas de financement pour la recherche....





# Notre but : faire connaître la maladie ...

C'est permettre, pour des personnes atteintes de ces syndromes mais ne le sachant pas, une meilleure prise en compte de leur souffrance et diminuer les risques d'accidents vitaux.

C'est aussi l'espoir d'une meilleure répartition des dons (à ce jour, le SED ne bénéficie d'aucune médiatisation).

Avec un plan média qui pourrait intégrer Presse Quotidienne Régionale, TV et Presse écrite nationale , avec les contacts locaux rencontrés, le public atteint est plus large.

Ensemble faisons connaître les Syndromes d'Ehlers-Danlos....





# Notre but : aider l'AFSED...

L'ensemble des fonds collectés à l'occasion du Raid Auvergne-Anjou seront reversés à l'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos ([www.afsed.com](http://www.afsed.com)), association fondée par des malades dont la vocation est l'aide aux soins des personnes atteintes et le soutien des programmes de recherche.

Pour les particuliers, les dons seront collectés via le site Alvarum

<http://www.alvarum.com/raidauvergneanjou>



Il s'agit d'une cagnotte en ligne, ce qui garantit la destination des fonds.

Pour les entreprises qui le demandent, les virements sont également possibles directement sur le compte de l'AFSED.

Témoignage de Marie Noelle GAVAUX, présidente de l'AFSED

*" Ce magnifique défi permettra de financer la recherche pour les patients atteints des formes vasculaires de la maladie. Marchez et courez à leurs côtés et aidez-les à financer leur projet.*

*Merci pour votre générosité "*

**Ensemble apportons des fonds  
à la recherche....**



ASSOCIATION FRANÇAISE  
DES SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS



# Notre projet : Clermont-Angers à pied en moins de 48h en relais

En bref :

- 395 km
- 12 coureurs : 10 hommes, 2 femmes
- 2 véhicules d'assistance et de sécurité
- 2 vélos d'accompagnement

Et surtout

Une quinzaine de villes où nous arrêter pour parler de la maladie,  
Des rencontres avec les habitants, les malades, les autorités, les sportifs locaux,

Une couverture par les médias avant-pendant-après le défi,  
L'opportunité de mettre en avant nos partenaires,

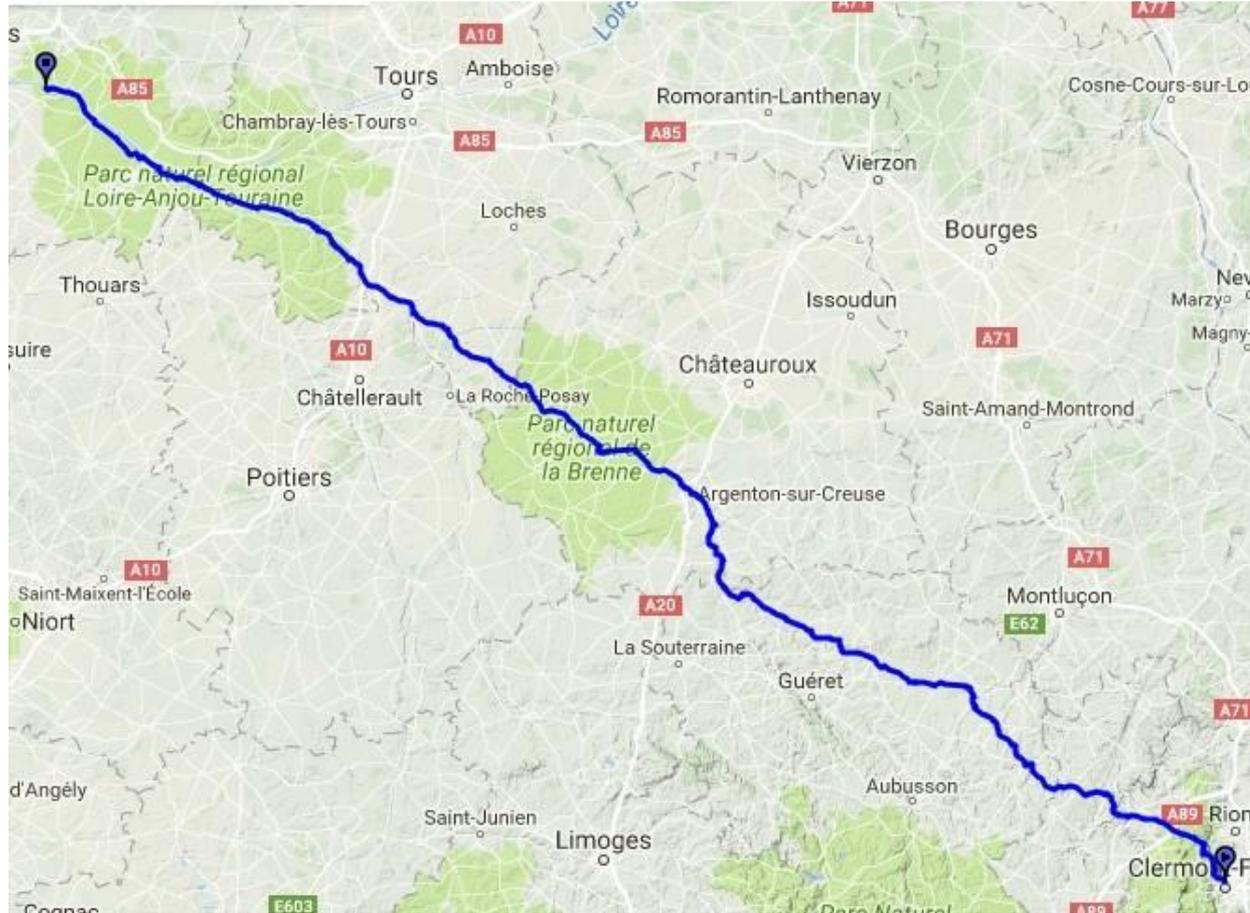
Nous joindre au Rando Raid de la Loire Arts et Métiers pour les SED.

**Rejoignez-nous !!!**





# Notre parcours



# Notre marraine

Après Jean-Pierre MONCIAUX en 2016, Marion nous fait l'honneur d'être notre marraine en 2017.

Marion s'est illustrée d'abord en triathlon, puis en X-Terra (triathlon Nature). Elle est maintenant en cours de reconversion en nutrition du sport et coaching.

Son palmarès est éloquent :

**XTERRA** Vice Championne du Monde Pro 2011, Championne d'Europe Pro 2010 & 2011, Vice Championne d'Europe 2012

**TRIATHLON** Equipe de France Olympique de 2001 à 2009, Championne de France Elite CD 2007, Championne du Monde Junior 2002

**CROSS-TRIATHLON** Championne de France 2013, Vice Championne d'Europe 2011



Marion LORBLANCHET



# Encore mieux qu'en 2016 ?!

La première édition a été un vrai succès :

- 13 420 EUR récoltés
- Deux projets concrétisés : l'un de recherche sur l'utilisation préventive de l'aspirine dans la forme vasculaire, l'autre sur la formation des kinés sur le traitement de la forme articulaire
- 14 communes visitées
- une dizaine de clubs sportifs venus nous accompagner
- des reportages sur France Bleue Auvergne, Centre-Loire et Berry, sur TV Angers, et dans la Presse écrite (La Croix, La Montagne, L'écho du Berry, La Nouvelle République et Ouest-France)

**Rejoignez-nous !!!**





# Nos besoins

## Logistiques et matériels :

- Deux véhicules type minibus
- Alimentation et hydratation
- Équipements de sécurité et signalétique
- Équipements sportifs techniques

## Communication

- Flyers et flocages
- Couverture presse et relais communication dans votre réseau (entreprises, clubs sportifs)
- Accueil dans votre commune

## Dons pour la recherche (défiscalisés)

**Aidez-nous !!!**





# Notre proposition en échange

Mettre votre marque en visibilité sur nos supports de communication : T-shirts, panneaux, dossier de presse, flyers, page Facebook

Et via nos contacts presse

Valoriser votre entreprise, ses valeurs, ses produits avant- pendant-après le défi



Raid Auvergne Anjou pour la recherche contre les syndromes d'Ehlers-Danlos



**Gagnez-y !!!**



ASSOCIATION FRANÇAISE  
DES SYNDROMES D'EHLEERS-DANLOS



# Ils nous font déjà confiance :



Pourquoi pas vous ?



ASSOCIATION FRANÇAISE  
DES SYNDROMES D'EHlers-DANLOS



# Nous contacter

Thomas DUPREZ  
[thomas.duprez@sfr.fr](mailto:thomas.duprez@sfr.fr)  
07 70 32 39 07

Cécile JEFFARD  
[Cecile.jeffard@club-internet.fr](mailto:Cecile.jeffard@club-internet.fr)  
06 07 39 71 88



**Raid Auvergne Anjou pour la recherche  
contre les syndromes d'Ehlers-Danlos**

E-mail : [raidauvergneanjou@gmail.com](mailto:raidauvergneanjou@gmail.com)



ASSOCIATION FRANÇAISE  
DES SYNDROMES D'EHlers-DANLOS