

Anthelupt | Solidarité

Tous en baskets pour les filles Rett

Lydie Bernard d'Anthelupt connaît bien cette maladie et son évolution puisque sa fille Lucie, 21 ans, est atteinte. Avec Estelle Merotto, de Manoncourt-en-Vermois, maman d'une fillette de 11 ans touchée également, elles sont déléguées régionales de l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR).

13 sept. 2020 à 05:00 - Temps de lecture : 2 min

| Vu 575 fois



Lydie Bernard espère mobiliser un maximum de personnes grâce à cette nouvelle formule qui permet de marcher ou de courir depuis n'importe quel endroit, en France comme à l'étranger.

Le syndrome de Rett est une maladie génétique rare. 40 à 50 nouveaux cas par an sont comptabilisés en France. Il touche uniquement les filles et se développe dès le plus jeune âge en provoquant un handicap mental et des atteintes motrices sévères.

Nombre d'entre elles n'atteignent pas l'âge adulte en raison des crises d'épilepsie à répétition et de problèmes respiratoires.

Soutenir les familles

Lydie Bernard, habitante d'Anthelupt, connaît bien cette maladie et son évolution : sa fille Lucie, âgée de 21 ans, en est atteinte. Avec Estelle Merotto, qui vit à Manoncourt-en-Vermois et maman d'Anaïs, 11 ans, touchée également, elles sont déléguées régionales de l'Association française du syndrome de Rett (AFSR).

« Nos missions sont de soutenir les familles, de faire connaître le syndrome de Rett, de soutenir la recherche médicale et d'agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité. »



Depuis 2014, elles organisent une marche, qui a lieu tous les 2 ans, au profit de l'association. « L'objectif est de rassembler du monde autour de cette cause mais, cette année, si particulière en raison de l'épidémie de Covid-19, nous a obligés à une organiser de façon différente et novatrice », explique Lydie.

Habituellement, la marche n'a lieu qu'au départ d'Anthelupt pour des parcours de 5 et 10 km qui se font par des chemins accessibles en poussette.

Des départs partout

« Les parcours au départ d'Anthelupt sont maintenus. Mais la différence, cette année, porte sur le fait que peu importe l'endroit où l'on se trouve, en France ou même à l'étranger, on peut participer à la marche ou à la course depuis le lieu de son choix. Les participants pourront même nous envoyer des photos par mail à "photos@asfr.fr" avec la mention " bon pour publication" pour les publier sur les réseaux sociaux grâce au #marchepournosfillesRett », ajoute Lydie Bernard.

Elle sera présente devant la mairie, de 8 h à 18 h, le dimanche 20 septembre, pour informer sur le syndrome de Rett, présenter les projets de l'association et donner les indications sur le parcours.

Infos pratiques

Dimanche 20 septembre, de 8 h à 18 h, avec départ à toute heure, seul ou en groupe de moins de 10 personnes. Les inscriptions se font en ligne « www.afsr.fr/marche-pour-nos-filles-rett » et un dossard à imprimer sera envoyé par mail. Les inscriptions seront possibles jusqu'au jour de la marche mais le dossard ne sera plus disponible après le 18 septembre. Tarif : 5 € par personne.