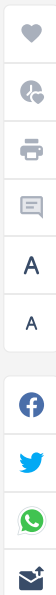




SOLIDARITÉ

Marcher contre le syndrome de Rett à Brottes

Caroline M. Dermý 3 minutes 7 juin 2022 6 juin 2022 à 11h24 Brottes



Lilli (deuxième en partant de gauche) est venue accompagnée de sa famille pour cet événement.

Ce dimanche 5 juin, la Fondation Groupama a organisé une marche solidaire contre les maladies rares à Brottes. Pour cette édition, le syndrome de Rett a été mis en avant afin de sensibiliser les participants à cette pathologie trop méconnue.

Malgré un temps très incertain, ce dimanche 5 juin a été marqué par la marche solidaire contre les maladies rares organisée par la Fondation Groupama à Brottes.

Celle-ci avait pour but de sensibiliser les marcheurs au syndrome de Rett. Les participants pouvaient choisir entre trois parcours : 4, 8 et 12 kilomètres.

« Nous travaillons dessus depuis des mois. Ce n'est pas de la pluie qui allait tout nous faire annuler », expliquent Stéphane Biot président de la Caisse Locale et Christophe Moniot, référent départemental de la Fondation Groupama.

L'an dernier, la marche s'était déroulée non loin de Saint Dizier, à Chancenay, pour soutenir l'association Ambre contre la mucoviscidose et elle avait réuni 275 marcheurs. « Nous espérons cette année dépasser les 300 et avons pu récolter 4 200 € grâce aux dons, aux inscriptions libres et à la buvette. »

La fondation précise que chaque euro récolté est entièrement reversé à l'association soutenue pendant ces marches.

Aucun traitement curatif contre le syndrome de Rett

Cette maladie se développe chez les très jeunes enfants, principalement les filles entre 9 et 18 mois. Elle provoque un handicap mental et des atteintes motrices sévères. Céline Grandjean était présente à cette marche solidaire pour parler de sa fille Lilli, âgée de 14 ans, touchée par ce syndrome. « Les médecins l'ont diagnostiqué à 23 mois. Elle a eu une perte d'autonomie, elle s'arrachait les cheveux. Il y avait une décélération de ses acquis en peu de temps. »

La maman est membre de l'association française du syndrome de Rett (AFSR). « Il y a des personnes qui vous écoutent. Des formations sont accessibles aux familles afin qu'elles puissent apprendre à mieux gérer la situation et à mieux s'occuper de leur enfant. » Pour l'instant, aucun traitement curatif n'existe. Seulement de quoi soulager les différents symptômes qu'entraîne la maladie. « La recherche est primordiale », insiste Céline Grandjean.

Sylvie et Bénédicte sont venues participer à l'événement en début de matinée. « On aime bien marcher et en plus, c'est pour la bonne cause. Nous allons faire le parcours de 12 km je pense. A notre inscription, nous avons eu une casquette, une bouteille d'eau et il y a un point de ravitaillement sur le chemin, c'est parfait. On va y aller tranquille. On respire bien. Aucune raison de se dépêcher. On profite du moment. »

Au final, 2 155€ ont été récoltés ce dimanche et 150 marcheurs ont participé. L'an prochain, la Fondation Groupama posera sa ligne de départ à Bourmont. L'association soutenue sera choisie dans quelques mois.

Caroline M.Dermý

c.dermý@jhm.fr



Près de 150 marcheurs se sont mobilisés pour cette cause. La météo n'a pas permis de dépasser les 300 personnes espérées.



**SUR LE MÊME SUJET...**

Saint-Dizier

Une épicerie solidaire en projet à Saint-Dizier (52)**SOLIDARITÉ**

SOLIDARITÉ. Bientôt une épicerie solidaire à Saint-Dizier ? Le projet, mené par l'Association familiale protestante Bethesda (AFPB), est en bonne voie. L'ouverture du magasin est même espérée pour fin 2022(...)



Saint-Dizier

Ils recherchent un logement pour leur fille handicapée**SOLIDARITÉ**

Solidarité. Lexane est atteinte du syndrome de Woree et son handicap s'alourdit au fil des mois. Ses parents recherchent désespérément un nouveau logement mieux adapté. Explications. Agée de huit ans(...)

Chalindrey, Longeau-Percey

Dons de sang : la Haute-Marne mobilisée**SANTÉ SOLIDARITÉ**

Santé. À l'occasion de la Journée mondiale des donneurs de sang célébrée le 14 juin, l'Établissement français du sang (EFS) rend hommage à tous les citoyens qui, en donnant leur(...)



Le Jhm est le média de référence en Haute-Marne. Il se décompose en plusieurs activités : Jhm quotidien, son journal papier et numérique, Jhm publicité, destinée aux annonceurs et Jhm événement pour l'organisation de manifestations sportives et culturelles.

Quotidien

Actualités
Annonces
Où sortir ?
Services

Publicité

Papier
Numérique
Évènementiel

Évènement

Corrida
Jukebox
Oscar sportifs

A propos

L'entreprise
Jhm quotidien
Jhm publicité
Jhm événement

Ressources

Contactez-nous
Aide
Recrutement
Index égalité H/F



Copyright 2022 © Jhm - Le Journal de la Haute-Marne

[Mentions légales](#) [Politique de confidentialité](#) [Conditions générales d'abonnement](#) [Signalement](#)**S'abonner**