

# Un défi pour Zoé

*Le grand défi solidaire 2021...*

*Rouen / hôpital de la Pitié-Salpêtrière en courant*

**Demande de soutien**



**Combattre le syndrome de Prader-Willi**



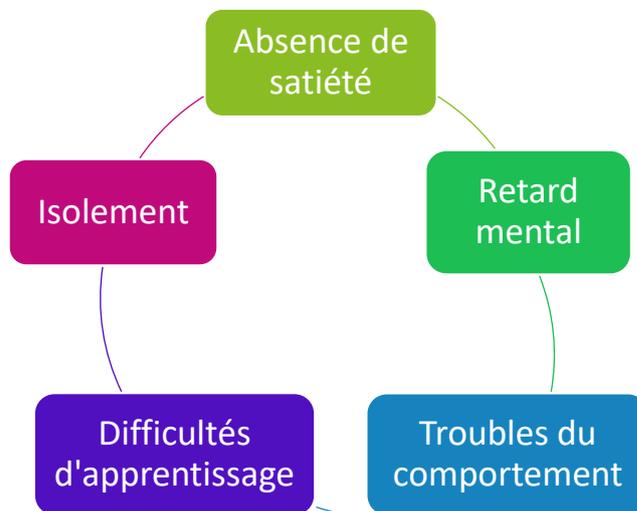
# La maladie Prader-Willi

La maladie Prader-Willi est une maladie génétique :

Rare

extrêmement complexe

Prader-Willi  
en France  
1 cas sur 20000  
naissances  
2000 patients



Aujourd'hui il n'existe pas de traitement pour soigner nos enfants. Uniquement des soins et une injection quotidienne d'hormone de croissance qui permettent d'améliorer leur quotidien

- Kinésithérapeute
- Orthophoniste
- Psychomotricien
- Orthoptiste
- Psychologue
- ...



Cependant, l'hyperphagie cette envie incontrôlable de manger, reste un obstacle majeur à une vie autonome.



# Un défi pour Zoé

Notre fille Zoé âgée de 11 ans est atteinte du syndrome de Prader-Willi.

Quand ma femme et moi avons appris que notre fille était atteinte de cette maladie, notre monde s'est d'abord écroulé.

Puis, nous n'avons pas voulu baisser les bras et nous avons décidé de nous battre afin de procurer à notre fille le meilleur avenir possible.

La recherche, en qui nous avons beaucoup d'espoir, œuvre pour offrir un avenir meilleur à tous les enfants atteints de cette maladie. 17 projets de recherche sont actuellement menés en France. Les premiers résultats sont très encourageants, mais la recherche est très coûteuse...

C'est dans ce cadre, que nous avons créé la page Facebook « Un défi pour Zoé ».

Elle nous permet de communiquer sur la maladie de Zoé, son quotidien, les trails de la team « Un défi pour Zoé » et tous les projets qui sont organisés en faveur de notre cause.



**78 189 €** C'est la somme que nous avons récoltée depuis 2017

L'intégralité a été reversée à l'association Prader-Willi France afin de soutenir la recherche de la maladie.



# La team de coureurs !!!

**Un défi pour Zoé c'est  
aussi une équipe de  
coureurs qui repousse sans  
cesse ses limites !!**



Notre équipe de coureurs  
« Un défi pour Zoé »

Tout au long de l'année, une équipe composée d'une vingtaine de coureurs est au départ des différents trails de la région.

Les objectifs :

- Faire connaître la maladie Prader-Willi en portant le maillot,
- Distribuer des flyers afin de sensibiliser les personnes sur la maladie et les inviter à nous rejoindre sur notre page Facebook « Un défi pour Zoé »,
- Repousser ses limites ! Tout comme les enfants atteints de ce syndrome, qui chaque jour, se dépassent pour combattre la maladie.

Chaque année, un défi sportif voit le jour avec pour objectif de récolter des dons pour la recherche de la maladie tout en relevant un défi de taille.

- **Mars 2018**, trail de Vulcain en auvergne et ses 47 km.
- **Mars 2019**, trail de Vulcain, mais cette fois pour l'ultra trail de 77 km.
- **Du 03/05/19 au 07/05/19 Rouen-Toulouse 782 km en courant**

Les objectifs de ce projet étaient :

- D'apporter en main propre aux chercheurs de la maladie basés à l'hôpital Purpan de Toulouse, le chèque des dons récoltés durant l'année 2018/2019.
- De récolter des dons sur le parcours en sensibilisant les passants.



- **Octobre 2020**, Grands trail d'auvergne 116 km.

*En Mai 2021 un grand défi solidaire nous attend !*

*Direction l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière en courant...*

Du 13 au 15 Mai 2021, la team Un défi pour Zoé s'élancera de Rouen (76) pour parcourir 180km en courant afin de rejoindre l'hôpital de référence du syndrome de Prader-Willi de la Pitié-Salpêtrière à Paris.



Quels sont les objectifs ?

- ➡ Remettre en main propre à l'équipe de recherche du syndrome de Prader-Willi les dons que nous aurons récoltés,
- ➡ Offrir des cadeaux aux enfants hospitalisés,
- ➡ Faire connaître le syndrome de Prader-Willi.

*Nous ne serons pas les seuls dans cette aventure...*

Petite innovation pour ce projet 2021, les équipes de « Petite traversée pour Maé » et « Les aventures de Piwi Cœur » se joindront à nous !

Petite traversée pour Maé partira de Saint Etienne (42) 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 courrons tous ensemble les 2 derniers kilomètres pour arriver à la Pitié Salpêtrière !



*Rejoignez-nous dans cette belle aventure !!!*

*Et si vous nous souteniez ?*

### **Comment ?**

- **En réalisant un don** que nous remettrons à l'équipe de recherche de la maladie Prader-Willi lors de notre arrivé à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière. Une partie de ces dons permettra également d'offrir des cadeaux que nous remettrons aux enfants hospitalisés.

### **3 bonnes raisons de nous soutenir :**

- **Pour accompagner notre cause :** Vous pouvez servir de relais de communication. En parler, c'est déjà aider !
- **Pour soutenir** la recherche et ainsi donner de l'espoir et le sourire aux enfants atteints du syndrome de Prader-Willi.
- **Pour afficher** une image citoyenne et solidaire de votre entreprise et partager cette initiative avec vos collaborateurs.

*Zoé et tous les autres malades, petits et grands,  
Nathalie et Nicolas, des parents plein d'espoirs,  
Vous remercient de votre aide*

*M et Mme Bellouin*

*62 Sente des Oiseaux*

*76160 Saint Jacques sur Darnétal*

*[nicolas.bellouin@sfr.fr](mailto:nicolas.bellouin@sfr.fr)*

*06 22 26 32 22*