

❖ SOLIDARITÉ DES DONNEURS DE SANG POUR UNE MALADIE GENETIQUE ❖

La 12^{ème} Marche pour la Solidarité de l'ADSBE était dédiée en 2007 à l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR).



Le syndrome de Rett est un grave désordre neurologique d'origine génétique. Il provoque un handicap mental associé à une infirmité motrice plus ou moins sévère, autrement un polyhandicap, souvent aggravé par des problèmes neurologique (épilepsie) et/ou respiratoires.

La quasi-totalité des malades connus sont des filles. La fréquence de ce syndrome est imprécise elle est cependant estimée à 1 naissance sur 10 000 à 15 000, soit 25 à 40 nouveaux cas par an en France.

Fin 1999, des anomalies ont été mises en évidence dans le gène *MecP2* sur le chromosome X chez des filles atteintes du syndrome de Rett. La recherche continue pour tenter de comprendre s'il y a qu'un seul gène en cause et par quels mécanismes les anomalies retrouvées provoquent le syndrome.

Fondée en 1988 par quatre familles, l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) rassemble aujourd'hui plus de 1 100 adhérents et représente près de 400 filles ou jeunes femmes atteintes de la maladie. Elle a pour objectifs de soutenir les familles, faire connaître la maladie, promouvoir la recherche et agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité.

Chaque année, plusieurs manifestations sont organisées soit par des familles, soit par d'autres associations, amies ou partenaires d'un jour, afin de soutenir les actions de l'AFSR, notamment les projets de recherche médicale. Les ressources de l'AFSR sont en effet constituées à près de 80 % par des dons, produits des adhésions et résultats de telles actions ou manifestations.

La Marche du 16 septembre 2007 organisée par l'ADSBE participe à cette généreuse solidarité qui permet à l'AFSR de poursuivre son action et notamment d'inciter des chercheurs à s'intéresser au syndrome de Rett, pour comprendre, accompagner, soulager ou réduire certaines manifestations de la maladie ... et peut-être un jour soigner ou détecter au plus tôt la maladie.

Le soutien à notre cause à travers une manifestation comme cette marche revêt pour les membres de l'AFSR un caractère particulier puisque l'une des caractéristiques principales de la maladie est l'absence ou l'altération de la marche dès le plus jeune âge. Marcher ou courir pour nos filles qui se déplacent pour la plupart en poussette ou en fauteuil prend donc tout son sens au mot solidarité. A noter que le parcours de 5km proposé autour d'Entzheim ce 16 septembre était tout à fait adapté à des fauteuils roulants; encore une marque de solidarité bien réelle.



Lors de la remise des coupes aux marcheurs, Delphine, Nathalie, Laura et Alice étaient au premier rang pour marquer de leur présence et de leurs sourires la reconnaissance de toutes les "filles Rett" et des familles adhérentes à l'AFSR.



Nos remerciements les plus sincères vont à M. Friedrichs, président de l'ADSBE, et à son équipe pour cette l'organisation sans faille de cette événement, qui a permis de remettre 1 288,00 € à l'AFSR, ainsi qu'aux responsables de l'association théâtrale Entzheimer Seeknackes pour leur don inattendu et si sympathique.

Jean David MEUGE
Délégué régional de l'AFSR
<http://asso.orpha.net/AFSR/>