TREPT

Dimanche 05/05/2013

550 km à vélo contre la maladie

Le syndrome de Costello est une maladie génétique orpheline. Il n'y a que vingt cas en France et un seul dans la région Rhône-Alpes : Lisa Bailly, 15 ans, qui habite à Trept avec ses parents Marie-Hélène et Georges. Scolarisée dans une structure spécialisée à Grenoble, elle reste toute la semaine dans un foyer avec douze autres adolescentes.

Un périple pour collecter des dons

Ses parents sont les représentants régionaux de l'association française des syndromes de Costello et CFC, créée en 2000, et qui compte actuellement 400 adhérents.

Une rencontre rassemblant les familles et l'équipe médicale aura lieu du 29 mai au 1er juin à Chaussy, dans l'Oise. Deux papas, Georges de Trept et Stéphane, de Grigny, vont effectuer à vélo un périple de 550 km reliant Cesset, dans l'Allier, à Chaussy. Ils partiront le vendredi 24 mai pour arriver le jour de la rencontre, mercredi 29 mai. Ils vont loger chez l'habitant et collecteront, tout au long du parcours, des dons au profit de la recherche contre cette maladie.

Ce rassemblement annuel du 29 mai permettra aux familles de rompre l'isolement et de rencontrer l'équipe médicale composée de généticiens venus de France, d'Angleterre, de Suisse. Ralf Hartmann, qui a participé à l'édition 2013 de l'émission "The voice", s'associe à ce grand élan de solidarité et partira avec Marie-Hélène à la rencontre annuelle où il donnera un concert privé aux membres de l'association.

À NOTER

Un concert se prépare pour le 12 octobre à la salle des fêtes de Salagnon, avec la troisième participation bénévole du groupe Equivox. Les bénéfices serviront à financer les recherches.
Les dons (60 % déduits des impôts) peuvent aussi être directement libellés à AFS Costello et CFC et adressés à Mme Bailly 2 bis rue Vie du Bois 38460 Trept.

Pour lutter contre les maladies dont sont victimes leurs enfants, Georges et Stéphane vont relier à vélo Cesset, dans l'Allier, à Chaussy, dans l'Oise.