



ROTARY CLUB DE LORIENT



Action organisée
au profit de l'association
EBAE
(Epidermolyse Bulleuse
Association d'Entraide)



ebae

Le challenge Sports et Entreprises du Rotary Club de Lorient

Le samedi 29 Mai 2010
Au château de Manehouarn à Plouay

But : favoriser les actions de l'association EBAE en faveur des malades de l'épidermolyse bulleuse et leur famille.

Comment : en organisant un challenge sportif inter-entreprises. Chaque entreprise engage une équipe de 3 personnes plus un accompagnateur.

Notre objectif : donner une visibilité aux actions de cette association et collecter des fonds en sa faveur.

Le programme

Le Sport

une équipe de 3 sportifs amateurs et un accompagnateur

course à pied	10 kms
randonnée VTT	15 kms
Kayak	800 m

En parallèle, 4 épreuves « fil rouge » se déroulent tout au long de la journée pour départager les équipes

La convivialité

Accueil à partir de 8h30 avec petit déjeuner

Restauration assurée sur place

Remise des prix en fin d'après midi

Coût d'engagement : 200 euros par équipe de 4 personnes pour l'inscription, le repas et les épreuves (kayak fournis par l'organisation, VTT à apporter pour les participants)

Pour vous inscrire, contactez nous :

François CAZEE au 06 85 75 09 28

Eric BRISHOUAL au 06 08 80 71 22

Adresse mail : challengerotary@gmail.com



Alors, ...devenez
partenaires de l'opération

Le projet

Créer un état d'esprit : se dépasser sportivement et collectivement pour favoriser les actions au profit des malades de l'épidermolyse bulleuse.

Appliquer nos valeurs : courage, solidarité, esprit d'équipe, générosité, don de soi

Attractivité : course collective, par équipe de sportifs amateurs

Le cadre : un lieu entièrement dédié au sport et à la nature qui évite toute traversée de route et permet de réunir plusieurs dizaines de personnes sans contraintes de sécurité routière



et engagez votre équipe
pour nous aider !!!!!



ebae

L'Épidermolyse Bulleuse Association d'Entraide (EBAE) est une association de type «loi de 1901», fondée en 1985 par Jennifer et Arnaud Dupuis, parents d'un enfant atteint d'épidermolyse bulleuse.



6

On donne le nom d'épidermolyse bulleuse à un groupe de maladies héréditaires qui se caractérisent par la formation de bulles ou d'ampoules, ou par des décollements de la peau, au moindre frottement. Les épidermolyses bulleuses peuvent varier d'une forme peu sévère à des formes mutilantes, voire mortelles.

Il existe 15 types différents actuellement recensés. Le terme «épidermolyse» signifie destruction de l'épiderme. Cette maladie existe dans le monde entier. Il y a environ 10 000 cas en France.

Qu'est-ce qu'une ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE ?

Est-ce une maladie contagieuse ?

NON

Est-ce une maladie héréditaire ?

OUI

Elle est congénitale. c'est-à-dire qu'elle se manifeste le plus souvent à la naissance ou quelques heures après. Les formes simples sont transmises d'une génération à l'autre, avec un risque de transmission de la maladie, à chaque grossesse, d'un enfant sur deux. Les formes les plus graves sont transmises de façon indirecte: les deux parents portent un gène défectueux, mais ne sont pas eux-mêmes malades. La réunion, chez un enfant, des deux gènes défectueux provoque la maladie.

La probabilité de cette transmission pour chaque grossesse est d'un enfant sur quatre. Deux enfants sur quatre peuvent être porteurs du gène défectueux, comme leurs parents, et s'ils rencontrent plus tard un autre porteur du gène défectueux, les enfants auront le même risque d'être atteints par la maladie. Il est donc important d'éviter toute consanguinité.

<http://www.ebae.org>

Secrétariat administratif : Mireille Nistasos La Mutuelle du Midi

16, la Canebière – BP 31866 13221 Marseille cedex 01

tél. 0491007644

mireille.nistasos@ag2r.com