



**A Rett toi**  
**POUR**  
**Courir**

# A Rett Toi Pour Courir

## Dossier pédagogique

Du 16 au 23 mai 2020





---

Du 16 au 23 mai 2020



## Sommaire

1. [Édito](#)
2. [A Rett Toi Pour Courir, un défi sportif, populaire et éducatif](#)
3. [ARTPC 2020, 3<sup>ème</sup> édition](#)
4. [Les écoles, partenaires de choix !](#)
5. [Supports pédagogiques](#)
6. [Partenaires](#)
7. [Contact](#)



## 1. Édito

« A Rett Toi Pour Courir (ARTPC) reprend la route en 2020 ! La souris V'Rett nous l'a demandé avec insistance et nous avons envie de l'écouter. Et puis vous semblez partants !

Alors ça y est, c'est décidé, nous partirons du Center Parcs de Chaumont-sur-Tharonne (près d'Orléans) le samedi 16 mai et rejoindrons Erquinghem-sur-Lys, près de Lille, le samedi 23 mai 2020.

Faire connaître le syndrome de RETT, sensibiliser le Grand Public au handicap mais aussi colorier de vie, de joies, de petits bonheurs partagés, de regards et de sourires échangés ce beau chemin, c'est ce que nous vous proposons de faire à nos côtés.

Des conférences médicales et paramédicales ainsi que des expositions de posters seront organisées sur le parcours. Dans chaque ville-étape les écoles, les associations et clubs sportifs seront invités à accompagner les coureurs sur les derniers kilomètres et à en animer l'arrivée : chorales d'enfants, musique, danses, clowns, magiciens, jeux, tombolas, pot de l'amitié... Des joëlettes permettront aussi à nos enfants de participer aux arrivées d'étapes, avec frères et sœurs, parents, grands-parents et amis.

Toutes ces animations, les conférences et expositions seront gratuites, ouvertes à tous : petits et grands, personnes valides et handicapées, les écoles, les établissements d'accueil spécialisés, les maisons de retraite, ...l'ensemble des habitants... Cette prochaine édition d'ARTPC s'annonce internationale !

La course est invitée en Belgique, à Menin, pour y rejoindre des familles de l'autre côté de la frontière. De nombreuses manifestations festives et sportives y sont déjà en préparation.

Du 16 au 23 mai 2020



Le départ sera donné au Center Parcs de Chaumont-sur-Tharonne (Orléans) où se tiendra le traditionnel Séjour Familles et l'assemblée générale de l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR), rassemblant plus de 300 personnes, dont 80 sont atteintes du syndrome de Rett. Les familles avec les enfants pourront ainsi nous accompagner sur les premiers kilomètres de la course.

L'itinéraire n'est pas encore figé car nous n'avons pas encore identifié les personnes pour accueillir la course aux environs de Frazé, Verneuil-sur-Avre et Beauval (Amiens). Par contre nous avons déjà retenu les villes-étapes d'Alençon, Mantes-la-Jolie, Agnetz, Menin et Erquinghem-sur-Lys.

A Erquinghem une grande kermesse clôturera la ronde d'ARTPC. Ce sera l'occasion d'y retrouver toutes celles et ceux qui auront contribué aux trois éditions ainsi que les familles de l'AFSR, les coureurs à pied de Kikourou, les chercheurs, médecins, paramédicaux (conférences), les joëlettes de Handicap Evasion et ASCB Randonnée Pédestre, les élus, associations et familles qui auront animé les villes-étapes, les amis et bien-sûr les habitants de la région lilloise.

ARTPC sera organisé conjointement par l'association Au Nom d'Anna et l'AFSR avec les soutiens indispensables et toujours très appréciés de Kikourou, de Handicap Evasion et d'ASCB Randonnée Pédestre.

Si vous souhaitez organiser l'animation d'une étape, nous amener vos talents, votre énergie ou si vous avez simplement une énorme envie de faire partie de cette nouvelle aventure, rejoignez-nous !

Nous avons besoin de vous ! »

*Margo et Pascal Debaty*



## 2- A Rett Toi pour Courir, un défi sportif, populaire et éducatif

Du 16 au 23 mai 2020



L'Association Française du Syndrome de Rett et *Au nom d'Anna* ont l'immense plaisir d'annoncer la 3<sup>ème</sup> édition de la course relais *A Rett Toi Pour Courir* (ARTPC) qui aura lieu du samedi 16 au samedi 23 mai 2020.

Le projet « A Rett toi pour Courir » est né en 2010, du besoin de faire connaître le syndrome de Rett au grand public, sponsoriser la recherche médicale et trouver un parrain pour l'AFSR, en médiatisant un défi à la fois sportif, populaire et éducatif.

Notre volonté est de sensibiliser le Grand Public au polyhandicap et aux maladies rares.

Le syndrome de Rett se développe chez le très jeune enfant, principalement la fille et provoque un handicap mental et des atteintes motrices sévères. C'est la première cause de polyhandicap chez les filles en France. 50 nouvelles personnes sont touchées par an en France. **1 nouveau cas toutes les 2 heures dans le monde.**

**Actuellement, il n'y a pas de traitement adapté**

Depuis la découverte en 1999 du gène MECP2, responsable du syndrome de Rett, la recherche autour de cette maladie a considérablement progressé. De nombreuses équipes travaillent actuellement sur des projets de recherche en France et à l'international.





Du 16 au 23 mai 2020



### Un défi sportif et populaire

C'est une course relais de plus de 500 kms en une semaine. Des coureurs à pied vont relier le Center Parcs de Chaumont-sur-Tharonne à Lille du samedi 16 au samedi 23 mai 2020 en passant par Alençon, Mantes-la-Jolie, Agnetz et Menin en Belgique. Cette épreuve sportive s'adresse aussi bien aux marathoniens qu'aux joggeurs moins aguerris, aux enfants comme à leurs grands-parents... les distances parcourues étant librement fixées par les participants.

Dans chaque ville-étape, des animations sont organisées pour accueillir la course : les écoles, associations locales et municipalités seront invitées pour courir les derniers kilomètres de chaque étape et en animer l'arrivée : chorales d'enfants, musique, danses, clowns, magiciens, jeux et bien d'autres activités.

### Un défi éducatif

Dans ces différentes villes-étapes, des **animations** seront organisées telles que des **expositions**, des **conférences** et encore bien d'autres événements qui permettront de présenter le syndrome de Rett, l'état de la recherche, **la prise en charge du polyhandicap...**

**Nous voulons que cette course, événement national ancré dans la proximité, soit l'occasion de la découverte du polyhandicap par le grand public à travers des moments festifs et chaleureux.**

#### Chiffres clés :

##### 2 éditions

2011 : Lille-Marseille

2015 : Marseille-Angers

**2 655 kilomètres** parcourus

Plus de **37 000 €** de fonds récoltés



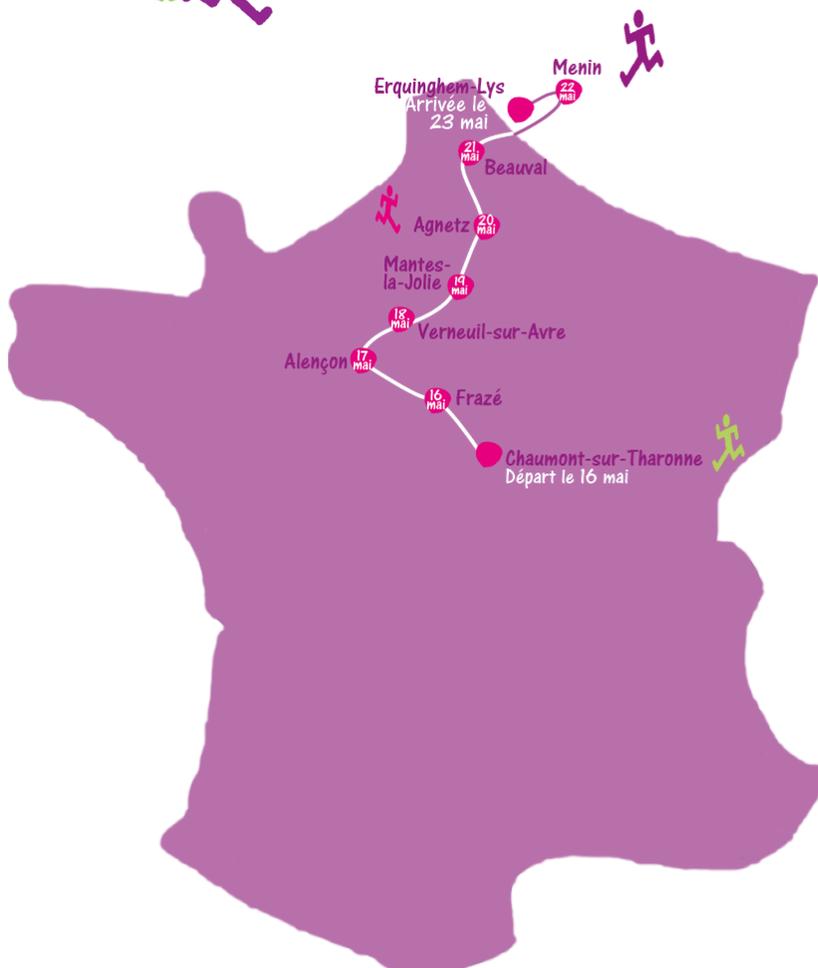
Témoin emblématique, la **souris V'Rett** parcourt chaque kilomètre, du départ à l'arrivée de cette course-relais. Et bien au-delà de ça, la souris V'Rett représente toutes les personnes atteintes du syndrome de Rett dans cette aventure qui leur est dédiée.



## 3- ARTPC 2020, 3ème édition

Du 16 au 23 mai 2020

- Parcours



Départ	Arrivée	Date	Distance (en km)
Chaufont-sur-Tharonne	Frazé*	Samedi 16 mai 2020	100
Frazé*	Alençon	Dimanche 17 mai 2020	84
Alençon	Verneuil-sur-Avre*	Lundi 18 mai 2020	80
Verneuil-sur-Avre*	Mantes-la-Jolie	Mardi 19 mai 2020	70
Mantes-la-Jolie	Aagnetz	Mercredi 20 mai 2020	80
Aagnetz	Beauval*	Jeudi 21 mai 2020	90
Beauval*	Menin	Vendredi 22 mai 2020	107
Menin	Erquinghem-Lys	Samedi 23 mai 2020	30

\* Villes-étapes restant à confirmer.



Du 16 au 23 mai 2020



## 4- Les écoles, partenaires de choix !

Dans chaque municipalité, les écoles sont l'âme de la ville. Les élèves, encadrés par l'équipe éducative, insufflent une dynamique et de la vie à travers les projets qu'ils portent.

A Rett Toi pour courir est un projet qui s'inscrit pleinement dans le cadre pédagogique : sensibiliser le Grand Public, changer le regard porté au polyhandicap et aux porteurs de maladies rares, les regarder, les écouter, les aider et soutenir les initiatives qui leurs sont dédiées.

Dans chaque ville-étape, des animations sont organisées pour accueillir la course : les écoles, associations locales et municipalités seront invitées pour courir les derniers kilomètres de chaque étape et en animer l'arrivée : chorales d'enfants, musique, danses, clowns, magiciens, jeux et bien d'autres activités.

Dans ces différentes villes-étapes, nous organiserons également des **expositions**, des **conférences** et encore bien d'autres événements qui permettront de présenter le syndrome de Rett, l'état de la recherche, **la prise en charge du polyhandicap...**

**Nous sollicitons donc toutes les écoles à proximité du passage de la course pour participer et nous aider à relever ce grand défi !**



**Nous voulons que cette course, événement national ancré dans la proximité, soit l'occasion de la découverte du polyhandicap par le grand public à travers des moments festifs et chaleureux.**



Du 16 au 23 mai 2020



## 5- Supports pédagogiques

Notre association possède de nombreux ouvrages pouvant servir de supports pédagogiques : livres de contes pour enfants, fiche-expérience, affiches...

Nous serions également ravis de travailler avec les équipes enseignantes afin d'en réaliser de nouveaux.



**Nous pouvons également intervenir dans les classes, l'occasion pour les élèves de préparer une interview !**



## 5- Partenaires

Du 16 au 23 mai 2020



*la randonnée pour tous !*





Du 16 au 23 mai 2020

## 6- Contact



Pour toute demande d'informations complémentaires,  
merci de nous contacter au **09 72 41 09 89** ou par mail à [audrey.granado@afsr.fr](mailto:audrey.granado@afsr.fr).

Contact presse et médias (communiqués de presse, accès galerie photos, interviews) :  
[contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)

