

**L'incroyable défi sportif
d'Anthony et Mathieu:**

“COURIR POUR SASHA et l'AFHA”

**Mont St Michel /Tours en course à pied
305 km en 5 jours
(départ le 29/10)**

Suivez-nous sur facebook dans cette aventure :

<https://www.facebook.com/profile.php?id=61565539895171>

**Association Française de l'Hémiplégie Alternante
<https://www.afha.org/>**



L'HISTOIRE ET LE DÉFI SPORTIF

-> Tout commence avec l'histoire d'un sportif au grand coeur : **Anthony Brohon** .

Il y a 2 ans déjà , avec 2 amis , Anthony s'était lancé un pari fou : **relier Tours au Mont Saint Michel en course à pied en 5 jours** .

Au delà de ce défi sportif hors norme et afin de donner du sens à cet évènement , **l'objectif**

était de profiter de ce défi pour mettre en lumière une maladie rare dont est atteinte Sasha , la nièce d'Anthony : l'Hémiplégie Alternante de l'enfant .

Le défi fut relevé avec brio et l'émotion fut au rendez vous quand nos sportifs passèrent la ligne d'arrivée le 1 Nov 2022 au Mont Saint Michel !

L'aventure fut folle , les rencontres incroyables ...il n'était donc pas question pour Anthony de raccrocher les baskets ...

C'est donc reparti !!!!! C'est cette fois le parcours inverse qu'Anthony s'apprête à réaliser avec son ami Xavier Mathieu :

Il partira le 29 Octobre du Mont Saint Michel et arrivera le 3 Novembre à Tours : 305 km de course à pied en 5 jours !!



SUIVEZ-NOUS SUR FACEBOOK -> COURIR POUR SASHA



Scan me!





COURIR POUR L'AFHA (Association Française de l'Hémiplégie Alternante)



LE SYNDROME DE L'HÉMIPLÉGIE ALTERNANTE : UNE MALADIE RARE

- Affection neurologique grave
 - Maladie rare : 1 cas pour 1 million d'habitants
 - Maladie orpheline : pas de traitement à ce jour
 - Apparition des signes cliniques avant 18 mois et persistance à l'âge adulte
-
- Signes cliniques : attaques d'hémiplégie ou d'hémi-parésie affectant 1 seul ou les 2 hémicorps
 - Accès dystoniques très douloureux
 - Crises épileptiques chez certains patients
 - Violentes migraines pour certains patients
 - Troubles respiratoires possibles
 - Troubles cardiaques
 - Mouvements oculaires incontrôlés
 - Effet bénéfique du sommeil (disparition des symptômes à l'endormissement)mais possible retour au réveil

Le Syndrome de l'Hémiplégie Alternante

GENERALITES

- Affection neurologique **grave**
- Maladie **génétique** : plusieurs gènes découverts
- Maladie **rare** : 1 cas pour 1 million d'habitants
- Maladie **orpheline** : pas de traitement à ce jour
- Apparition des signes cliniques avant l'âge de 18 mois
- Persistance à l'âge adulte

SIGNES CLINIQUES

- Attaques d'**hémiplégie** ou d'**hémiparésie** affectant 1 seul ou les 2 hémicorps
- Accès **dystoniques** très douloureux
- Crises **épileptiques** chez certains patients
- Violentes **migraines**
- Troubles respiratoires
- Troubles cardiaques
- Mouvements oculaires incontrôlés
- Effet bénéfique du sommeil (disparition des symptômes à l'endormissement) mais retour des symptômes au réveil

2/2

CONSEQUENCES

- Troubles **neuro développementaux** :
 - retard mental
 - retard moteur
 - difficultés d'apprentissage
- Troubles **comportementaux** discontinus à divers degrés :
 - changement d'humeur
 - anxiété
 - colère voire agressivité
 - plainte et découragement
 - sentiment de mal être profond

RECHERCHE

- 2012 : Découverte d'un gène responsable : **ATP1A3**
- Création d'un consortium sur la recherche scientifique sur l'Hémiplégie Alternante : **IAHCRC**
- Création d'un **symposium annuel international** sur les maladies liées aux mutations du gène ATP1A3
- L'AFHA possède son propre comité scientifique
- **Collaborations internationales et nationales** pour financer et participer aux études liées à cette maladie



Un film sur l'Hémiplégie Alternante est disponible en 10 langues sur : www.humantimebombs.com



NOTRE ASSOCIATION

- Fondée en 1992, l'AFHA est une association à but non lucratif (loi 1901) qui regroupe les familles françaises, professionnels et amis concernés par le syndrome de l'hémiplégie alternante.
- L'AFHA est affiliée à :
 - l'Alliance Maladies Rares
 - la Fédération Européenne de l'Hémiplégie Alternante (**AHCFE**)
 - l'Alliance Internationale de l'Hémiplégie Alternante (**AHCIA**)
- Chaque 18 janvier : Journée Internationale de l'Hémiplégie Alternante



NOS OBJECTIFS

- Nos objectifs sont symbolisés par les « **3 piliers de l'AFHA** » :
- 1) Rassembler et mettre en relation toutes les familles concernées par la maladie
 - 2) Soutenir et participer le plus activement possible à la recherche médicale liée à cette maladie
 - 3) Informer et aider les familles concernées par la maladie face aux problèmes en rapport avec la maladie

PLUS D'INFOS

www.afha.org



2/2

Quels que soient vos moyens ...

Parce que l'hémiplégie alternante est une maladie neurologique jugée préoccupante par les professionnels de santé,

Parce que les enfants et adultes éprouvent une grande souffrance physique et psychologique,

Parce que l'aide privée est indispensable pour aider les familles, accélérer la recherche en cours et encourager d'autres projets,

Parce que votre don, quel que soit son montant, permettra de gagner du temps sur l'évolution défavorable de cette maladie orpheline,

Les personnes atteintes d'Hémiplégie Alternante vous disent :

Merci

CONTACTS UTILES

Site internet :	www.afha.org
Siège social :	6 Rue Madeleine Caze 78440 ISSOU
Président :	Rémi ORHANT orhant.remi@orange.fr
Vice-présidente :	Mirjana PAVLICEK mpavlicek59@gmail.com
Trésorier :	Antony GIOVANNANGELI tresorerie.afha@hotmail.com
Secrétaire :	Sylvie ORHANT rs.orhant@wanadoo.fr

ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'HÉMIPLÉGIE ALTERNANTE



Scan me!

LA PRÉPARATION : 5 mois d'entraînements quotidiens, préparation physique intense (course , vélo , randonnée ...) programme nutritionnel ciblé ... 8kg de moins ...bref il est prêt !!



LA COURSE

départ le 29 octobre 2024
du Mont St Michel



LE ROAD BOOK DE LA COURSE

TOTAL			303 km	Etape 0/1: START	Etape 2	Etape 3/4 : Midi et 2		Etape 5 : Provisions	Etape 6 : Stop	Attention	
Mardi 29	Pontorson	La Dorée	53	horaires	7h	8h30-9h	11h30-13h	14h30-15h	16h30-17h	18h	K45 : Prévoir P'tit déj pour J+1 (K0)
				53	K0 - P'ti Déj / Pontorson	K11 - La Croix A.	K23 - Unico / St Georges de R.	K35 - Louvigné	K45 - Proxy / Landivy	K53	
Mercredi 30	La Dorée	Grazay	57	horaires	7h	8h - 8h30	10h-10h30	12h-13h30	16h - 16h30	17h30	K49 : Prévoir P'tit déj pour J+1 (K0)
				110	K0 - La Dorée	K7 - P'ti Déj / Boulangerie / Lévaré	K18 - Super U / Goron	K31 - Châtillon sur C.	K49 - Viveco / Aron	K57	
Jeudi 31	Grazay	Conlie	62	horaires	7h	9h-9h30	12h-13h30	15h-15h30	17h30		K16 : Faire courses midi a Carrefour Contact
				172	K0 - Grazay	K16 - P'ti Déj / Carrefour Contact / L'aubrière	K35 - St Pierre sur O.	K45 - Sillé le G.	K62 - "Peter" / Conlie	43 place des Halles	
Férier	Conlie	Laigné en Belin	49	horaires	8h	10h-10h30	11h30-12h	13h-14h30	16h-16h30	17h30	K22 : Faire courses soir dans CV du Mans (Férier)
				221	K0 - P'ti Déj / Conlie	K15 - Aigné	K22 - Supérettes C-Ville / Le Mans	K30 - La Chauvinière	K40 - La Catinière	K49 - Laigné en B.	
Samedi 2	Laigné en Belin	Dissay sur C	47	horaires	8h	10h-10h30	13h30-15h		17h		
				268	K0 - P'tit Déj / Intermarché / Laigné en B.	K14 - Le p'tit creux / Marigné L.	K34 - Intermarché / Luceau		K47 - Intermarché / Dissay sur C.	K47	
Dimanche 3	Dissay sur C	Charentilly	35	horaires	8h30	10h-11h : Rdv VTT(25km) - Place de la république - St Pateme Racan	12h30-14h : Rdv VTT (15Km) - Place de la Mairie - Neuillé Pont Pierre	15h-15h30 - Rdv Running (6Km) - Place de la Mairie 15h - Semblançay	16h30		
				303	K0 - P'tit Déj / Intermarché / Dissay sur C.	K10 - Boulangerie / St Paterne	K21 - Super U / Neuillé Pont P.	K29 - Semblançay	K35 - Charentilly	K35	

>L' incroyable défi sportif d'Anthony et Mathieu du **29 octobre** au **3 Novembre 2024** pour parler de l'hémiplégie alternante :

- **Départ du Mont St Michel le 29 octobre**
- **305 km en courant sur 5 jours pour Anthony soit 1 marathon et ½ par jour !**
- **Mathieu ouvrira la voie en vélo et négociera chaque soir un bivouac chez l'habitant (l'idée est de communiquer sur l'hémiplégie alternante tout au long du parcours)**
- **Arrivée à Tours le dimanche 3 Novembre (salle des fêtes de Charentilly) à 17h .**

**Nous vous attendons nombreux
le dimanche 3 NOVEMBRE à 16h
à la salle des fêtes de Charentilly pour
fêter l'arrivée d'Anthony et Mathieu**

(verre de l'amitié , tombola avec lots à gagner , exposition des toiles
d'Antoine Levasseur , pâtisseries en vente)



La Chocolatière

MERCI À NOS PARTENAIRES :

