SYNDROME DE DRAVET

Le Tour des Ports de la Manche, partenaire de cœur de ASD

Dans l'histoire du Tour des Ports de la Manche, c'est une première. L'Alliance Syndrome de Dravet, du nom du Docteur qui a découvert cette maladie génétique rare, sera partenaire de la seule et unique course à voile bas-normande.

Ils ont l'habitude de se battre contre les éléments. Pour la première fois cette année, les navigateurs du Tour des Ports vont se battre pour une belle et noble cause. Luc Berthillier, le coordinateur de la course, et Gilles Lezan, le président du yacht-club de Granville, ont accepté de soutenir Alliance Syndrome de Dravet, une association qui lutte contre la maladie baptisée « Syndrome de Dravet », une forme d'épilepsie accompagnée de troubles neurologiques qui touche les enfants.
Les sportifs de cette course mythique rejoindront ainsi les Claire Leroy, Jean-Pierre Dick, Armel Le Cléac'h, Jean Le Cam, Ingrid Petitjean et autres coureurs au large qui ont déjà mis leur talent et leur générosité au service de ASD.

Si ces navigateurs ont spontanément accepté de porter haut les couleurs de l'association, de Guernesey à Chausey en passant par le redoutable Raz Blanchard et l'étroit passage du Singe, c'est avant tout pour aider à mieux diagnostiquer la maladie, à encourager la recherche auprès du corps médical, à briser l'isolement des parents, et enfin à permettre aux enfants d'être scolarisés et sociabilisés pour bien progresser dans leur future vie d'adulte.

Pour mémoire, le Syndrome de Dravet toucherait un bébé pour 20 à 40 000 naissances.

La nouvelle identité de ASD a été dévoilée lors du départ de la course « World Race Barcelona » 2011, grâce à l'autocollant placé sur les bateaux des navigateurs, et notamment celui de Loïck Peyron, vainqueur 2011.

http://www.alliancesyndromededravet.fr