



Communiqué

Vendredi 15 Juin 2007

« La Chaîne à Vélo »

Samedi 16 Juin 16h00, gare Matabiau : l'Association Vélo Toulouse s'associe à la mobilisation pour «Connaitre les Syndromes Cérébelleux»

Nathalie DEBONNE se lance un défi : **« La Chaîne à Vélo »** ! Elle va parcourir près de 2000 Kms à vélo à travers la France, au profit de l'association **« Connaitre les Syndromes Cérébelleux » (« CSC »)**.

Samedi 16 Juin 2007, Nathalie Debonne fait escale à Toulouse. Afin de lui témoigner son soutien, **l'Association Vélo Toulouse l'attend dès 15h30 à la barrière de Paris** pour l'accompagner jusqu'à la **gare Matabiau où son arrivée est prévue à 16h00 : un comité d'accueil, une haie d'honneur ainsi qu'un stand d'informations** sont prévus dans le hall de départ de la gare Matabiau de 16h30 à 19h00.

Les **maladies** dont s'occupe « CSC » ayant le triste privilège d'être dites « rares » (30 000 personnes touchées en France) sont **méconnues du grand public et sont « orphelines » de médicaments**. Essentiellement d'origine génétique (mais pouvant être aussi accidentelle), ces maladies sont liées à une atteinte du cervelet entraînant des troubles de l'équilibre, de la marche, de la coordination des mouvements et des problèmes d'élocution. Fort heureusement, les capacités intellectuelles demeurent intactes !

Après des années d'errance , en 2004 , la sœur de Nathalie développant les mêmes symptômes que sa mère , l'origine héréditaire de la maladie a été confirmée et le gène impliqué dans cette famille identifié . Cela entraîne un risque d'être porteur de 50% pour les descendants ! ... Aussitôt, Nathalie a fait des tests médicaux : depuis Décembre 2005, elle sait qu'elle n'est pas porteuse et que, par conséquent, ses enfants ne craignent rien.

Grand SOULAGEMENT, d'un côté, mais RAGE de l'autre pour tous ceux qui n'ont pas sa chance et qui sont touchés. Nathalie a décidé de mener un combat aux côtés de **l'association « Connaitre les Syndromes Cérébelleux » qui se bat pour apporter du réconfort aux malades mais aussi pour que le regard des gens change sur les troubles de la maladie**. Et surtout pour faire en sorte que la Recherche avance et qu'un traitement soit trouvé !

Renseignements : www.csc.asso.fr

Pour plus d'informations sur l'étape toulousaine, contacter :

Florian Jutisz, président de Vélo Toulouse : toulouse@fubicy.org, tél. : 06 67 72 57 89

L'Association Vélo a pour but de développer et d'améliorer la pratique du vélo en agglomération. Depuis plus de 25 ans, ses actions visent à promouvoir les équipements susceptibles de rendre plus sûrs et plus facile les déplacements urbains à vélo. Elle intervient auprès des pouvoirs publics et des collectivités pour que soit pris en compte ce moyen de transport utilisé quotidiennement par de nombreuses personnes et que soit mis en place un véritable réseau de pistes cyclables. Elle mène pour cela des actions de sensibilisation et d'information et propose des solutions aux problèmes de circulation. L'Association Vélo adhère à la FUBicy (fédération française des usagers de la bicyclette, organisme national) et diffuse quatre fois par an un journal d'information.