

Le Marathon de la SEP Mode d'emploi

FILIERE SEP

Le marathon de la SEP : qu'est-ce que c'est ?

Une journée sportive et festive organisée pour parcourir des kilomètres **au profit de la recherche sur la SEP** en Bretagne et pour **promouvoir l'activité physique auprès des patients atteints de SEP** et leur famille. Cet événement est né de la rencontre du professeur Gilles Edan du CHU de Rennes avec l'équipe de neurologie de Prague (Tchéquie).

Où se passe-t-il ?

Dans les **centres de rééducations** ; **sur le principe du volontariat**, dans les centres d'Ildys (Roscoff), Saint-Hélier (Rennes), Kerpape (Ploemeur) et Trestel (Lannion) et CH de Saint-Malo.

Comment se déroule-t-il ?



Trestel : conférence du Pr Gilles Edan.

Cette journée est ouverte à tous : les patients et leurs proches, les professionnels de santé ; les associations de malades. Les représentants des laboratoires, qui soutiennent l'événement, sont également conviés.

Chaque centre organise la journée **en fonction de ses envies et de ses moyens logistiques et humains**. Toutes les idées sont les bienvenues.

La journée est généralement composée de deux types de moments :

- **Des conférences et/ou tables rondes** avec des professionnels de santé (informations et actualités sur la maladie), et/ou **des témoignages de patients sportifs de haut niveau**.

- **Des ateliers de pratique du sport en intérieur** : concours de rameur, escrime, sarbacane, Pilates, activités physiques adaptées, vélo d'intérieur, tapis de marche, natation, aquagym... **et/ou en extérieur** : marche nordique, golf, kayak, tir laser, vélos

elliptiques et vélos adaptés (quadrix, joëlettes, 3^e roue), longe côte...

Un point en visioconférence est généralement programmé en début et/ou fin de journée pour que tous les centres participants puissent avoir un échange.

ET :

On compte les kilomètres parcourus, pour arriver à boucler la distance entre Rennes et Prague : 1 400 km !



Départ de la marche nordique, sous le soleil (Kerpape, 2018).

En pratique :

L'Association Neuro-Bretagne coordonne l'événement :

- Aide pour trouver des intervenants si besoin,
- Sollicite les laboratoires et les prestataires,
- Met en ligne des informations sur le site Internet : <https://www.neuro-bretagne.com>
- Gère des inscriptions et réservations en ligne,
- Fait imprimer les flyers, t-shirts, badges...

Les centres participant :

- Ouvrent leurs portes pour accueillir du public,
- Organisent la journée avec des temps de conférences et d'ateliers,
- Prévoient un « stand accueil » pour encaisser les chèques (suite aux réservations et inscriptions sur Internet) pour le paiement du T-shirt et/ou du repas s'il est pris sur place.
- Prévoient de servir des repas supplémentaires pour les participants extérieurs qui ont réservé (ces repas leur seront remboursés ensuite par l'Association Neuro-Bretagne),
- Mettent à disposition un espace pour les stands des laboratoires.

Horaires : De 9 h 30, accueil des participants, à 17 h 30.

Tout le monde participe !



Irène Brunet, IDE référente (Trestel, 2018) ; Longe côte (Saint-Malo 2021) ; les Dr Anne Kerbrat et Emmanuelle Le Page après une course à Saint-Hélier.

Vos contacts :

François Lallement, neurologue référent de la filière SEP, francois.lallement@armorsante.bzh

Marie Guillet, infirmière référente de la filière SEP, marie.guillet@chu-rennes.fr

Claire Gallien, secrétaire de l'Association Neuro-Bretagne, claire.gallien@chu-rennes.fr

Nathalie Blanc, chef de projets de l'Association Neuro-Bretagne, nathalie.blanc@chu-rennes.fr

Plus d'informations sur le site de l'Association Neuro-Bretagne

<https://www.neuro-bretagne.com/>