

## BULLETIN PARTICIPATION

Partie à découper et à renvoyer.

Les chèques sont à libeller à l'ordre de « La Vie selon Noémie »

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal & Ville :

Tél :

Email :

Je désire :

Participer à la journée au Golf de Rebetz pour 15 euros / personne. Accès au practice, à l'initiation et à l'ensemble des animations.

**Réservation et règlement à « La Vie selon Noémie ».**  
**Contact 06 11 905 906 ou vieselonnoemie@gmail.com**

**Journée Gratuite pour les enfants de moins de 16 ans**

Participer au Tournoi de Golf « Shot Gun ». Coût par joueur : 15 euros / personnes reversés à l'association + coût du Green Fee du Golf de Rebetz.

**Réservation de vos places pour le tournoi auprès du Golf de Rebetz. Contact au 03 44 49 15 54 ou contacts de l'association « La vie selon Noémie »**

Date

Signature

Bulletin à retourner à l'adresse suivante:

**Association « La Vie selon Noémie »**

7 Square de l'hippodrome  
92210 Saint Cloud

**Contact et Informations:**

Tél. : 06.11.905.906

**M@il : vieselonnoemie@gmail.com**

**Web : www.lavieselonnoemie.fr**

Association « La Vie selon Noémie »

7 Square de l'hippodrome

92210 Saint Cloud

Tél. : 06.11.905.906

**M@il : vieselonnoemie@gmail.com**

**Web : www.lavieselonnoemie.fr**



Association Loi 1901  
N° W951000240 du 29 mai 2009  
Publication JO du 27 juin 2009  
Sous-préfecture d'Argenteuil

IPNS – Ne pas jeter sur la voie publique

« Agir ensemble contre la maladie »



**Dimanche 03 octobre 2010**

**GOLF de REBETZ**  
Route de Noailles  
60240 Chaumont en Vexin  
T : 03 44 49 15 54

**SHOT GUN - SCRAMBLE à 2**

Venez nombreux participer à une journée pleine d'animations et de surprises !

**Au programme :**  
Initiation Golf  
Déjeuner sur place  
Tombola – Animations  
Tournoi et Remise des prix

Au profit de l'association  
'La Vie selon Noémie'

Pour soutien de la recherche sur  
la maladie génétique du Syndrome de Rett

Pour les non-golfeurs : accès practice, putting green et initiation golf

Infos sur : [www.rebetz.com](http://www.rebetz.com) – [www.lavieselonnoemie.fr](http://www.lavieselonnoemie.fr)

**M@il : vieselonnoemie@gmail.com**  
**Web : www.lavieselonnoemie.fr**




## Je m'appelle Noémie


« Petite fille de 5 ans qui souffre d'une maladie rare, le syndrome de Rett.


Soutenez notre association pour combattre cette maladie »



## Les objectifs de l'association

 Financer les équipements et la rééducation adaptés à l'état de santé de Noémie et des enfants polyhandicapés

 Aider la recherche médicale sur le syndrome de RETT

 Soutenir et informer les familles qui vivent une situation similaire afin de les accompagner au mieux dans leur quotidien



## Mon histoire...

Noémie est née en juillet 2005 en bonne santé. Ses premiers mois furent remplis de bonheur.

Sa maladie, apparue aux alentours de son 1er anniversaire, s'est déclarée par une régression brutale de son développement psychomoteur et mental et par un retrait social difficile à vivre.

Aujourd'hui âgée de 5 ans, Noémie marche, mais ne parle pas et ne peut pas se nourrir seule car elle a perdu en grande partie l'usage de ses mains.

Après avoir été en crèche collective jusqu'à ses 4 ans ½, Noémie vient d'intégrer un IME (Institut Médico Educatif) dans une petite structure de 15 enfants polyhandicapés. Cet environnement est le plus adapté à son développement et à sa progression.

Cette stimulation permanente avec les éducateurs accompagnée de séances de rééducation quotidienne, lui permet de progresser et de maintenir les joies de la vie en collectivité qu'elle a découverte à la crèche.



## Le syndrome de Rett, c'est quoi ?



C'est un grave désordre neurologique d'origine génétique. Il provoque un handicap mental et une infirmité motrice plus ou moins sévère, autrement dit : un polyhandicap.

Ce syndrome est décrit pour la première fois en 1966 par le professeur Andréas Rett. La quasi-totalité des malades identifiés sont des filles.

La fréquence de ce syndrome est imprécise ; elle est estimée à 25 à 40 naissances par an en France.

Fin 1999, des anomalies dans le gène MECP2, sur le chromosome X, ont été mises en évidence chez des filles atteintes du syndrome et également retrouvées chez quelques garçons présentant un handicap sévère.

La recherche continue pour tenter de comprendre s'il n'y a qu'un seul gène en cause et par quels mécanismes les anomalies retrouvées provoquent le syndrome.

