



L'APEX, c'est quoi :

L'APEX (Accompagnement du Patient EXstrophique) est une association Loi de 1901, déclarée le 9 Septembre 2005 (JO du 8 octobre 2005). **L'APEX** est une association reconnue d'intérêt général depuis le 22 Janvier 2014.

L'APEX a la particularité d'être une association de patients et de soignants et de concerner une maladie rare qu'est l'exstrophie vésicale*. **L'APEX** a une dimension nationale puisque nous avons des membres de Bretagne, d'Alsace, de la Lozère, de PACA, ... **L'APEX** est basée à Lyon, en lien avec les grands centres nationaux pédiatriques tels que Paris, Nantes, Lille.

* **l'exstrophie vésicale** est une malformation complexe qui intéresse non seulement la vessie, mais aussi l'urètre, la paroi abdominale, la ceinture pelvienne, le périnée et les organes génitaux externes. Elle est étiquetée maladie rare.

Retrouvez l'actualité de **L'APEX** sur les réseaux sociaux :



@ ApexAssociation



<https://www.facebook.com/AccompagnementduPatientEXstrophique>



apex_exstrophie

L'APEx fait partie du Centre de Référence MARVU (malformations rares des voies urinaires) labellisé par arrêté en date du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des Centres de Référence prenant en charge les maladies rares. L'APEx est la seule association active dans le périmètre des maladies rares concernées par le Centre MARVU.

L'APEx fait également partie de la filière de santé maladies rares NeuroSphinx dont fait également parti le Centre MARVU.

L'APEx a plusieurs fois eu la chance d'être invité pour présenter ses différents projets, notamment lors de la SFCP qui se passait à Lille du 16 au 18 Septembre 2015, ainsi que lors des différentes journées organisées par la filière de santé NeuroSphinx, également pour la 1ère journée organisée par le Centre MARVU.

Après avoir organisé notre 1^{er} évènement sportif en Avril, nous avons un projet fou : rejoindre Lille au départ Marseille en moins de 3 semaines au mois de Juillet 2019, en mode running. C'est mon compagnon, David, qui sera notre runner attitré. David prend ce défi très à coeur, puisqu'il sait qu'il court pour une bonne raison.

Il s'agit donc d'un gros projet mais qui permettrait, je pense, si on s'en donne les moyens, de toucher encore plus de monde et permettrait de faire connaître la maladie et nous faire connaître. Le projet s'organise, les contacts se prennent, les partenaires commencent à arriver. Nous avons établi une feuille de route avec les étapes prévues et l'avancement du projet est à suivre sur notre page FACEBOOK avec un évènement créé spécialement à cet effet.

Du travail nous attend mais nous sommes vraiment motivés par ce beau projet très ambitieux mais au combien important si nous voulons toucher les esprits de chacun ! Ce que nous souhaitons avant tout, c'est faire connaître la maladie et l'association, et pour ça, le rôle des réseaux sociaux va être important pour cet évènement, mais également les médias. C'est eux et le public que nous voulons toucher. C'est eux que nous attendrons sur les étapes. Toute personne souhaitant faire quelques kilomètres avec David sera la bienvenue bien sûr !

LOGISTIQUE A ASSURER ET A PREVOIR :

Hôtels ;

Repas ;

Essence ;

Pharmacie / Parapharmacie / 1ers secours ;

Matériel Running (baskets ; nutrition ; vêtements) ;

Ravitaillement.

JUILLET 2019

Marseille → Lille



**David court
pour
l'Apex**



**15 jours
en courant**

Départ de Marseille le 1^{er} juillet 2019

- 1^{ère} étape : ORGON 70 km
- 2^{ème} étape : MORNAS 59 km
- 3^{ème} étape : CRUAS 55,3 km
- 4^{ème} étape : St VALLIER 65 km
- 5^{ème} étape : LYON 70 km
- 6^{ème} étape : REPOS
- 7^{ème} étape : MACON 70 km
- 8^{ème} étape : CHALON S/SAONE 58 km
- 9^{ème} étape : CHATEAUNEUF 58 km
- 10^{ème} étape : MONTBARD 57,5 km
- 11^{ème} étape : TROYES 55 km
- 12^{ème} étape : REPOS
- 13^{ème} étape : SEZANNE 58 km
- 14^{ème} étape : CHATEAU THIERRY 46 km
- 15^{ème} étape : St GOBAIN 70 km
- 16^{ème} étape : CAMBRAI 68 km
- 17^{ème} étape : LILLE 60 km

Suivez le sur :



**Mettez vos baskets
et venez le rejoindre sur son parcours !**



APEX
Accompagnement
du Patient Exstrophique

MARVU
Centre de Référence des
Maladies Rares des Vessies Urinaires