# Idée de sortie : Hugo & Emma, un combat en couleur

Une journée caritative est organisée le 25 novembre de 10h à 18h à Chaumontel à la salle Eugène Coudre de 10h à 18h au profit de l'association VML pour le combat d'Hugo et Emma.

**Le combat pour Hugo et Emma**

Emma, 9 mois, et son frère Hugo, 34 mois, sont atteints de la maladie Sanfilippo type B (MPS III B). Il s'agit d'une maladie génétique rare, de type lysosomale, dont l'évolution aboutit à une perte progressive des acquis physiques et neurologiques, puis malheureusement à un décès prématuré. (plus d'information sur la maladie de Sanfilippo / MPS III sur le site VML).

Pour Emma et Hugo, un véritable espoir existe, mais c'est une COURSE CONTRE LA MONTRE pour qu'ils puissent intégrer un essai clinique qui peut changer leur vie. Car en raison de leur diagnostic exceptionnellement précoce, l'accès à une thérapie génique est gage d'une efficacité prometteuse contre une maladie évolutive et dégénérative.

A ce jour, seuls deux projets d'essai clinique en thérapie génique sont porteurs d'espoir. Le plus prometteur serait celui à développer en France, mais le temps passe et les financements manquent.

**Programme de la journée consacrée à ces enfants**

- Course colorée de 4km de 10h à 12h
- Randonnée VTT de 20km à partir de 14h
- Tirage au sort de la tombola à 17h

Nombreuses animations tout au long de la journée : Dj, Zumba, Jeux pour enfants, photographe, vente animée de tableau…

Infos pratiques

Buvette et sandwicherie en vente sur place.

Documents
Affiche - Hugo & Emma, un combat pour la vie
Liens utiles
Pré-inscription en ligne
Faire un don pour Hugo et Emma