

De Mozart à Coldplay, laissez vous emporter par ce concert dès moins "classique". Une succession de légendes et de musiques qui vous feront traverser les siècles le temps d'un concert. Près de 300 choristes et musiciens réunis dans le seul but de vous faire vibrer et voyager au fil de leur histoire. Mais avant de découvrir ce spectacle et ses légendes, nous voudrions vous raconter une toute autre histoire...

Cette histoire, c'est vous, c'est nous qui la construisons ensemble... Il existe quelque part dans le monde une petite équipe de chercheurs qui se penche activement sur une anomalie génétique (la Duplication du gène MECP2). Une anomalie si grave et rare que les enfants qui en sont touchés, sont quasi tous condamnés à ne pouvoir accéder ni à la marche, ni à la parole et malheureusement, peu d'entre eux, atteindront l'âge adulte...

Pourtant cette petite équipe de chercheurs située à Houston vient de démontrer que cette anomalie est REVERSIBLE!!

En participant à ce spectacle, vous participerez un peu au financement de ces travaux de recherche et donc à cette future légende qui racontera un jour, que cette maladie est vaincue et qu'une centaine d'enfants en France concernés ont pu bénéficier d'un traitement. La totalité des bénéfices de la billetterie sera destinée au financement de cette recherche médicale par le biais de l'association Les Petits Mec P2.

« Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir, mais de le rendre possible! » Antoine de Saint-Exupéry.

Bonjour,

Moi c'est Sacha, je suis un petit mec de deux ans tout juste et comme Diego, mon copain et une petite centaine d'autres enfants en France, je suis atteint d'une maladie très rare et grave. Cette maladie est si rare qu'elle ne possède même pas de nom les adultes disent « syndrome de duplication Mecp2 ». J'ai la chance d'être un enfant différent, je suis de nature heureuse, toujours avec le sourire surtout quand on me chante la comptine « ah, les crocodiles » et mon papa me dit fort dans les épreuves. D'ailleurs il dit plein de choses mon papa et parfois ce qu'il me dit, commence a m'agacer... Je crois que je commence déjà mon complexe d'œdipe.. Il dit que cette maladie va m'empêcher de marcher, de parler, que je ne serai jamais autonome et que je risque même de mourir très jeune. Bref des tas de choses pas très réjouissantes à entendre... Mais je crois que mon papa, ben, il voit tout en noir... mais chuuuut, il a beau dire des bêtises, je l'aime quand même. Bon c'est vrai, j'ai deux ans et pour le moment on ne peut pas dire que je sois un premier de classe ... disons que je me suis un peu laissé porter... d'ailleurs maman en a chopé une tendinite à l'épaule à force de me porter à bras. Ben oui j'avoue, je ne marche pas encore et je ne fais même pas de 4 pattes mais ce n'est pas pour cela que je ne vais pas lui montrer qu'il se trompe mon papa!

J'ai entendu dire par mon papa (oui je sais il revient souvent dans ma vie celui là ... je n'ai pas encore bien saisi pourquoi d'ailleurs …) donc je disais, j'ai cru comprendre en écoutant papa que la maladie dont je souffre n'est pas incurable. Il paraît qu'aux États Unis, une équipe de chercheurs s'est penchée sur cette maladie depuis quelques temps et que dernièrement ils ont prouvé que cette maladie était réversible. Je sais qu'ils ont pris des souris qui étaient malades comme moi et qu'ils les ont soignées. Ce sont les papas souris qui devaient être

contents!!

J'imagine pas comment papa serait, si on lui disait que ces chercheurs pouvaient me soigner à mon tour moi et mes camarades. Il serait drôlement content de me voir marcher, courir et sûrement parler. Alors je me suis dis que j'allais lui prouver à mon papa que ce sont des bêtises ce qu'il dit et je vais lui montrer que je ne serai pas un dernier de classe toute ma vie!!

Mais bon je sais que ce sera dur et long et que j'aurai besoin de toutes les aides possibles. J'ai déjà commencé le travail en incitant papa à monter une association. Heureusement que j'étais là car sans moi, il ne l'aurait pas fait.

Elle se nomme, Les Petits Mec P2.

Vous vous souvenez? Ma maladie, syndrome de duplication mecp2. Ben bizarrement, elle ne touche presque que les petits garçons...

Alors, je vous explique le but de cette association. On est si peu nombreux dans le monde atteint de cette maladie que malheureusement, il n'y a pas beaucoup de moyens mis en place pour mener les recherches et c'est donc à nous tous de relever les manches. C'est comme ça que dis mon papa mais moi je ne vois pas en quoi ça va nous aider que d'avoir les manches haut avec nous et pourquoi pas les crocodiles aussi?

Bref, on a besoin de vous tous pour faire avancer ces chercheurs sur cette maladie pour qu'un jour je puisse dire fièrement à papa.

Tu vois, tu avais tort ...



www.lespetitsmecp2.org