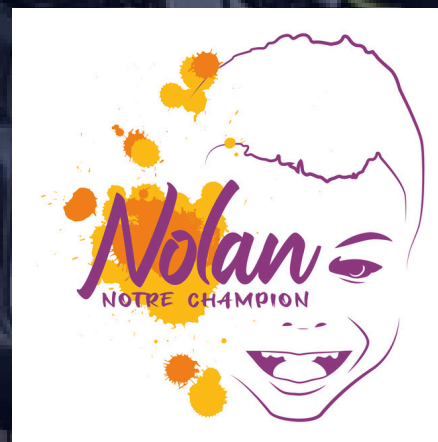


DÉFI
SPORTIF
SOLIDAIRE

LE MARATHON DE **NOLAN**

Du 29 juin au
4 juillet 2026



DE LILLE À MARSEILLE POUR NOLAN

“La vie de Nolan, mon neveu, est un véritable marathon. Atteint d’un polyhandicap lourd, il fait preuve d’un courage immense.

Avec Raph, mon meilleur ami, qui connaît Nolan depuis sa naissance, nous avons décidé de lui rendre hommage et de soutenir ses parents dans leur combat au quotidien.”

Mathieu



DÉROULÉ DU DÉFI

Du 29 juin au 4 juillet 2026, nous traverserons la France, de Lille à Marseille, sous forme de relais.

Chaque demi-journée :

- 12 km de course à pied, suivis de
- 30 km de vélo de route.

Réalisés chacun notre tour, matin et après-midi.

Un camping-car nous accompagnera pour la logistique et nous servira de refuge après chaque journée.



6 JOURS

**1020 KM
PARCOURUS**



**300 KM DE
COURSE À PIED**



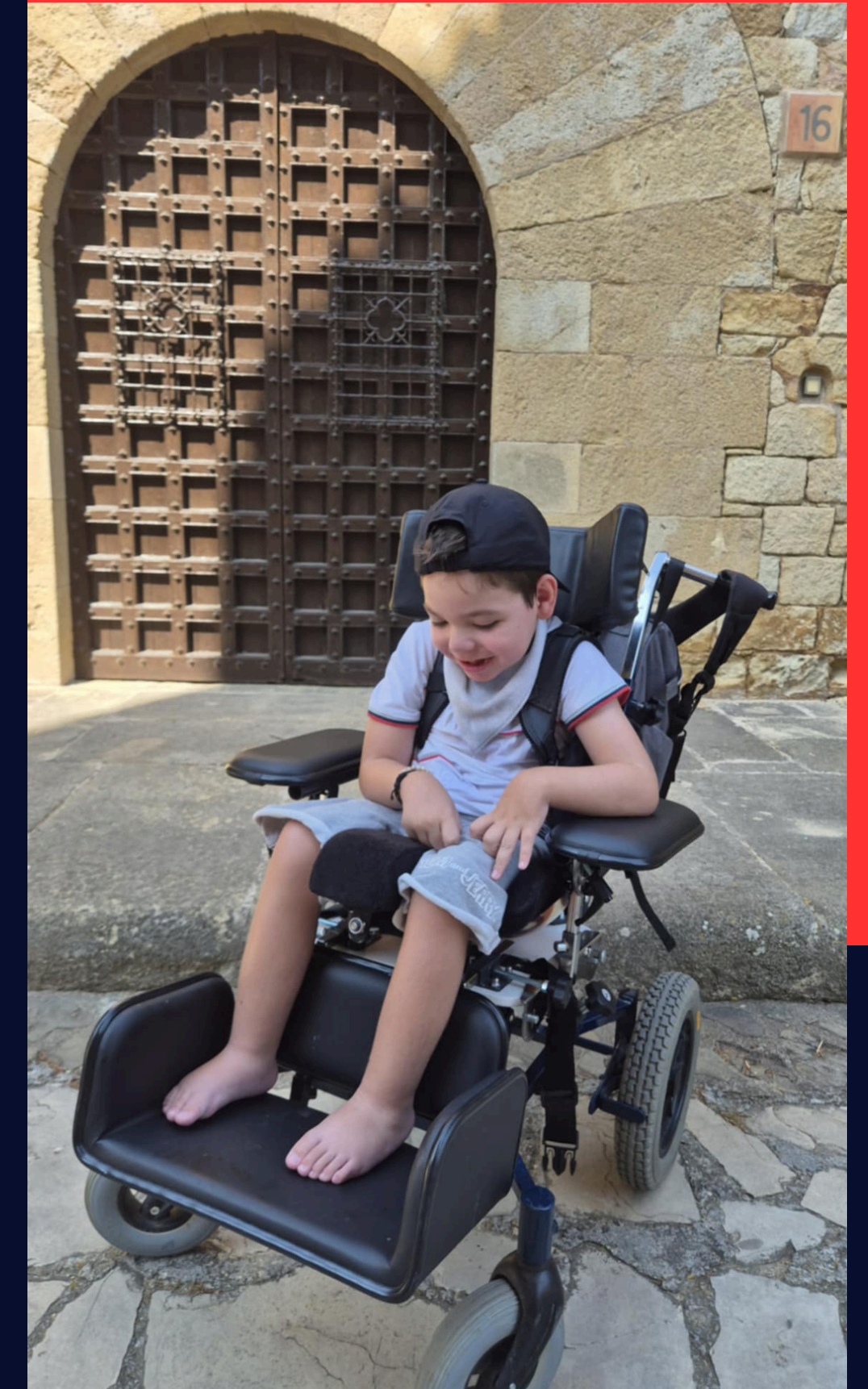
**720 KM DE
VÉLO DE ROUTE**

POURQUOI CE DÉFI

Parce que Nolan affronte chaque jour un marathon bien plus grand que le nôtre.

Parce que ses parents livrent, eux aussi, une bataille quotidienne avec une force admirable.

Parce que nous voulons mettre en lumière leur courage et les soutenir, tout en sensibilisant le public aux maladies rares.



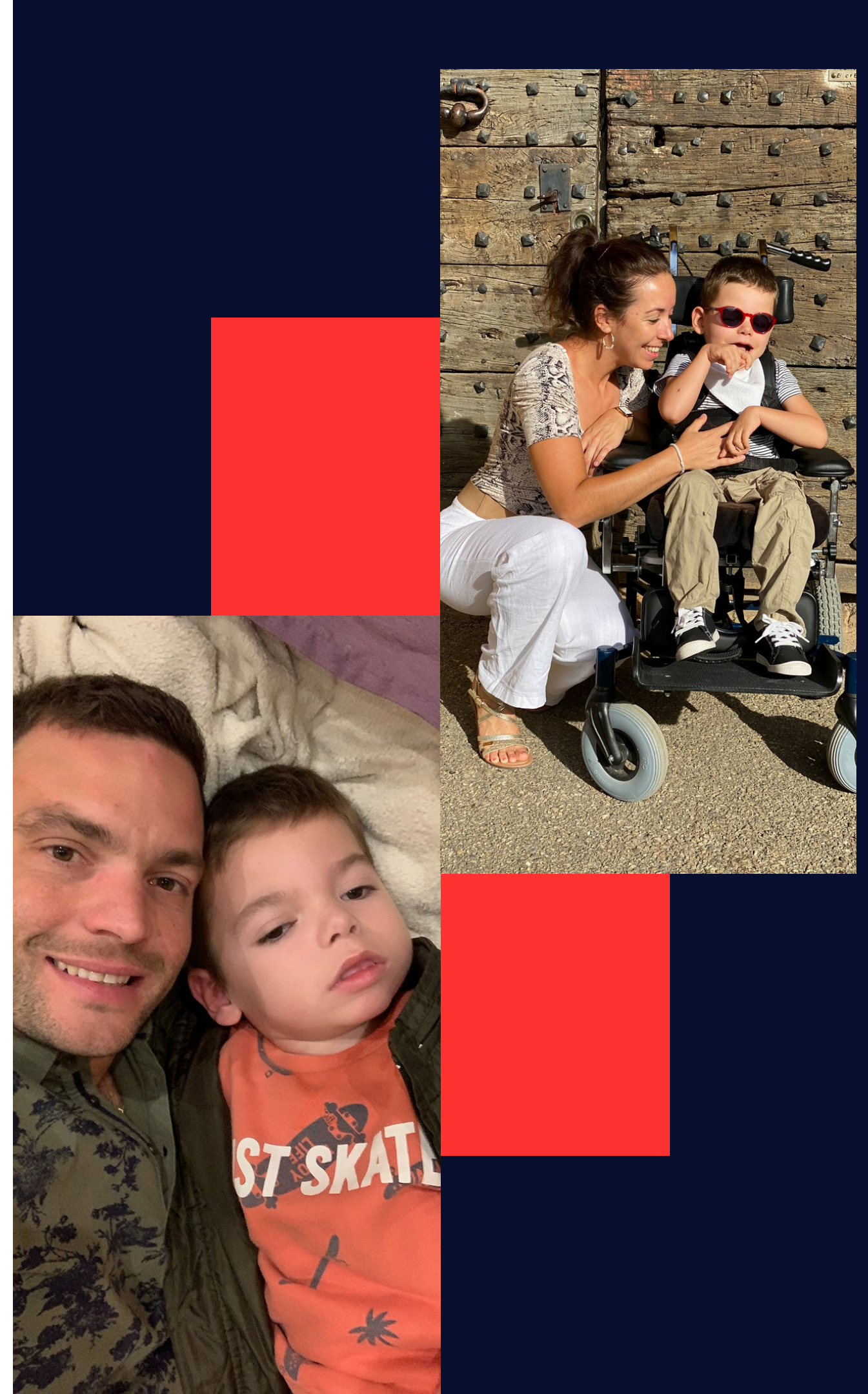
L'HISTOIRE DE NOLAN

Nolan est né le 17 avril 2017. A ses 2 mois, il a fait sa première crise d'épilepsie qui a duré plus de 45 minutes. Les crises et les hospitalisations se sont enchaînées. Dès lors, ses parents ont compris que la vie, pour eux, serait différente...

Un an et demi après, le diagnostic est tombé : il est atteint d'une maladie extrêmement rare, liée à une mutation du gène SCN8A.

Nolan a un très gros retard psychomoteur puisqu'il ne tient pas assis ni debout, il ne parle pas et il est nourri par une gastrostomie. Il est dit pharmaco-résistant car malgré les traitements il continue de faire des crises d'épilepsie.

Son quotidien est rythmé par des séances de rééducation, des rendez-vous médicaux et des temps avec les différents appareillages : fauteuil, verticalisateur, attelles, mousse de maintien, ...



LA MALADIE

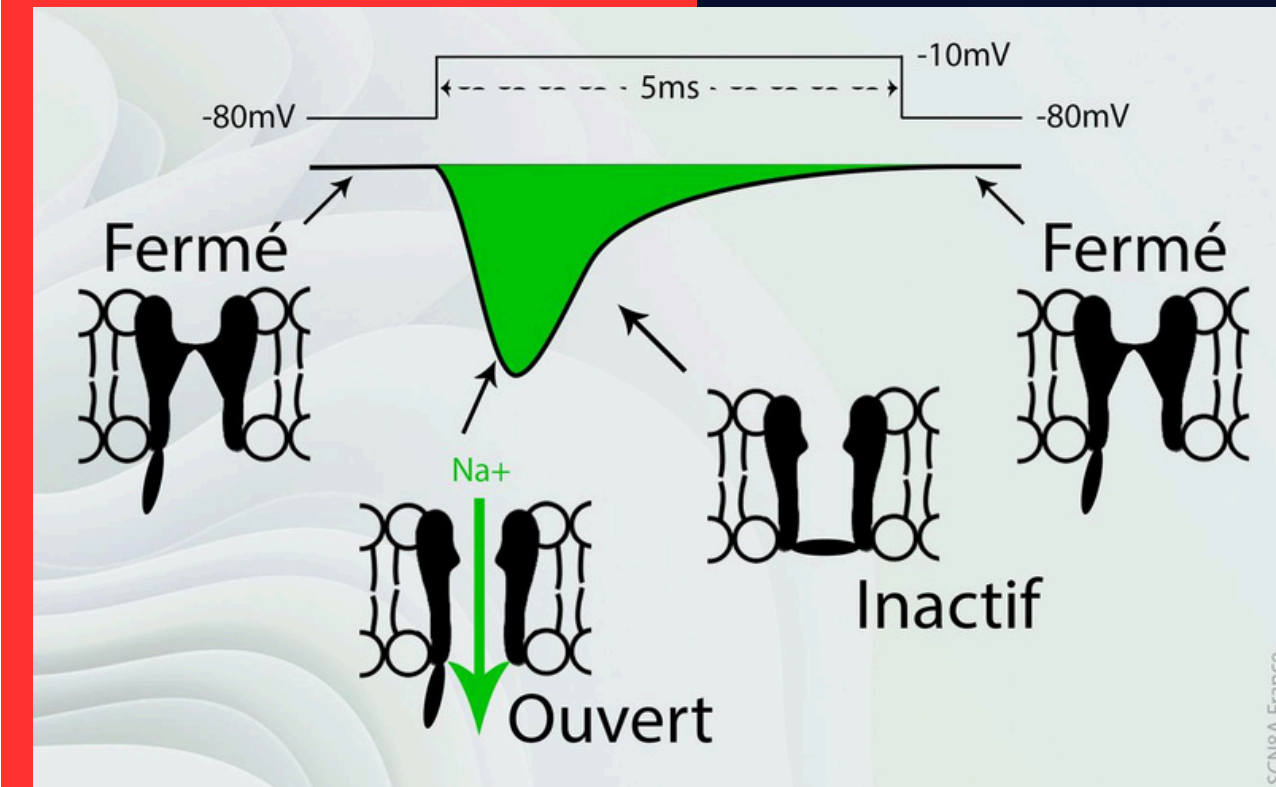
MUTATION DU GÈNE SCN8A

C'est une maladie génétique, dite "de novo", très rare. Elle touche environ 500 personnes dans le monde.

Le gène SCN8A fournit des informations pour la fabrication des canaux sodiques qui se trouvent principalement dans les cellules nerveuses du cerveau et de la moelle épinière ainsi que dans les neurones qui relient le système nerveux aux muscles et aux cellules sensorielles.

Quand il y a une mutation, ce transfert d'information se fait trop ou pas assez, ce qui entraîne des retards psychomoteurs plus ou moins importants et parfois des crises d'épilepsie.

Plus d'informations sur <https://nolannotrechampion.fr> et www.scn8aalliance.org



COMMENT NOUS AIDER

SPONSOR

En devenant sponsor de notre traversée.
Contactez-nous !

DON

En faisant un don à l'association "Nolan, notre champion" qui accompagne Nolan et sa famille.



PARTAGE

En partageant notre défi solidaire autour de vous et sur vos réseaux sociaux, en nous rejoignant pour quelques kilomètres ensemble, ...

Chaque kilomètre parcouru sera dédié à Nolan, à ses parents, et à toutes les familles qui vivent ce marathon quotidien.

Ensemble, faisons de ce défi une victoire solidaire !

À QUOI VONT SERVIR LES DONS

Tous les dons seront reversés à l'association "Nolan, notre champion" et lui permettront d'améliorer son quotidien.

Ils pourront être utilisés dans plusieurs domaines :



ÉQUIPEMENTS

Nolan a besoin de nombreux équipements et appareils. Certains sont réalisés au sein de son IME mais d'autres ne sont pas pris en charge et sont cependant nécessaires pour son quotidien : fauteuil roulant, siège auto, appareils pour des activités extérieures,... La voiture TPMR devient une nécessité pour 2026, pour assurer ses déplacements.

THÉRAPIES INTENSIVES

Il existe plusieurs thérapies intensives en France mais surtout en Espagne et en Pologne. Sur une ou deux semaines, les enfants bénéficient de plusieurs séances par jour pour les aider dans leur développement. En participant à ces thérapies, Nolan peut acquérir de nouveaux réflexes et progresser au niveau moteur.

BIEN-ÊTRE & ACTIVITÉS

Les crises d'épilepsie engendrent généralement de nombreuses douleurs. Grâce à l'association, Nolan pourra profiter plus fréquemment de séances de médecines douces pour le soulager. Il apprécie aussi les sensations et nous voulons continuer à lui en faire découvrir : hippothérapie, dualski, ...



MERCI POUR VOTRE SOUTIEN

*“Notre défi sportif, leur combat quotidien...
Suivez-nous, accompagnez-nous, encouragez-nous,
de Lille à Marseille, pour ce marathon solidaire !”*

 [nolan.notre.champion](https://www.instagram.com/nolan.notre.champion)

 nolannotrechampion@gmail.com

 www.nolannotrechampion.fr