

DOSSIER DE PRESSE



ASSOCIATION

CORALIZÉE

SOMMAIRE

- 1 Une association unique
- 2 L'ICD, une pathologie invisible
- 3 Le combat de deux soeurs
- 4 Un défi sportif inédit
- 5 Le Tour de France en 90 jours
- 6 Nos partenaires
- 7 Contact



UNE ASSOCIATION UNIQUE

La naissance du projet

Coralizée est une association loi 1901 créée en 2021 par Patrice Abela, architecte des systèmes d'informations toulousain et père de 4 enfants. Parmi eux, Coraline et Alizée, âgées respectivement de 12 et 13 ans, sont atteintes d'**Insensibilité Congénitale à la Douleur (ICD)**.

Cette association a pour mission de faire connaître l'existence de cette maladie et de constituer un **réseau médical et scientifique** nécessaire pour les aidants et les patients.



UNE ASSOCIATION UNIQUE

Objectifs et perspectives d'évolution

- Servir de trait d'union entre les malades et leurs aidants pour faciliter le quotidien.
- Contribuer à la diffusion des informations concernant le dépistage, le diagnostic et la prise en charge de la maladie.
- Favoriser l'information et la sensibilisation du public sur l'ICD et sur les conduites à tenir avec les patients.
- Participer à la promotion de la recherche scientifique médicale.
- Faciliter la scolarisation, la formation et l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'ICD.
- Établir des relations avec des associations analogues.
- Apporter un soutien légal pour lutter contre toute forme de discrimination vis-à-vis des patients.

L'ICD, UNE PATHOLOGIE INVISIBLE



L'Insensibilité Congénitale à la Douleur est une **maladie invisible**, caractérisée par **l'absence de la perception de la douleur** sous toutes ses formes et sur tout le corps. Cela peut peut sembler être un avantage, mais la réalité est toute autre : cette caractéristique transforme les traumatismes bénins en lésions ou blessures plus graves, débouchant sur des infections chroniques, des déformations articulaires voire des amputations ou encore un handicap moteur.

Plus que des complications physiques, cette maladie apporte, malheureusement, d'autres formes de maux : **la douleur psychologique et sociale de se sentir différent**. Un cauchemar pour les patients mais aussi pour l'entourage, particulièrement lorsqu'il s'agit d'enfants.

L'ICD, UNE PATHOLOGIE INVISIBLE

Les réponses médicales proposées aujourd'hui sont réalisées au cas par cas. De façon générale, il y a des traitements lourds d'antibiotiques et des périodes d'hospitalisation et d'interventions chirurgicales répétées.

En dépit des efforts, de l'implication des soignants médecins et infirmiers et des soins promulgués, **les perspectives d'avenir sont pour l'instant très limitées.**

“

Coralizée est donc née de cette envie d'agir

”

Coralizée en 3 mots



Sensibilisation



Inclusion



Détermination

LE COMBAT DE DEUX SOEURS

Coraline et Alizée sont deux sœurs très complices. Passionnée par la nature, le dessin et les animaux, Alizée est une fille discrète et sociable. Coraline est plutôt avenante et aime faire plaisir aux gens, elle est extravertie.

Cora et Lizée sont deux super-héroïnes. Elles n'ont pas d'artifice, mais vivent au quotidien un parcours du combattant. Elles ont un superpouvoir provenant de leur spécificité génétique commune qui provoque leur insensibilité à la douleur.

Une situation qui n'est pas simple mais qu'elles se sont peu à peu appropriées avec leur famille.

**Deux petites filles différentes, deux caractères différents.
Ensemble, elles représentent l'association CORALIZÉE.**



UN DÉFI SPORTIF INÉDIT

Pour soutenir ses filles dans ce combat, Patrice Abela s'est lancé le courageux défi d'effectuer le trajet du **Tour de France 2022... en courant !**

L'un des objectifs principaux de cette course est d'amener le corps médical à débattre sur cette pathologie et ses conséquences, ce qui permettrait une meilleure prise en charge.

De façon générale, l'objectif est **d'attirer l'attention** du public en créant un **engagement** dans l'épreuve sportive.

Plus qu'attirer l'attention, Patrice Abela souhaite **transmettre un message fort** pour les malades, en quête de traitement pour lutter contre cette maladie.

Cette course de fond, en soutien à la souffrance psychologique et sociale ressentie par ces deux jeunes filles, témoigne du combat quotidien de cette famille soudée.

Dans la vie de tous les jours, Patrice n'a pas de vocation sportive particulière.

Il souffrira, il le sait, d'une souffrance physique que ses filles ne peuvent pas ressentir.

LE TOUR DE FRANCE EN 90 JOURS



- ➔ Départ de Copenhague jusqu'à Paris.
- ➔ 90 marathons en 90 jours, soit 3 328 kilomètres.
- ➔ Du 12 avril au 25 juillet 2022, 24 heures après l'arrivée du Tour de France.

Du 12 avril au 25 juillet 2022, Patrice Abela empruntera jour après jour le parcours à l'identique du Tour de France à vélo 2022.

NOS PARTENAIRES

AIRBUS



Vous aussi, participez au Tour de France en 90 jours !

Votre engagement peut faire la différence !

CONTACT

Président de l'association Coralizée :
Patrice ABELA

Numéro : 06 80 21 84 95

Adresse :

565 chemin de la Tuilerie
31370 Rieumes

Site internet : www.coralizee.com

Mail : asso.coralizee@gmail.com



[@coralizee.officiel](https://www.facebook.com/coralizee.officiel)



[@asso.coralizee](https://www.instagram.com/asso.coralizee)



[Coralizee](https://www.youtube.com/Coralizee)

