

Communiqué de presse • 3 avril 2019

L'aventurier Rémi Camus parraine l'Association française du syndrome de Lowe

Rémi Camus devient le parrain officiel de l'Association française du Syndrome de Lowe, qui rassemble les familles d'enfants atteints par cette maladie ultra-rare. L'explorateur et moniteur de survie, remarqué par le grand public en 2018 pour sa participation à l'émission *Wild* sur M6, était présent à l'assemblée générale annuelle de l'ASL à Paris en mars dernier afin de sceller ce parrainage et de témoigner son soutien aux parents d'enfants malades mobilisés ce jour-là. « Nous sommes très fiers et heureux d'avoir Rémi à nos côtés, témoigne Philippe Ferrer, président de l'ASL, car nous apprécions son humanité, sa disponibilité pour les enfants, sa rage de vaincre et sa capacité à se dépasser. Une détermination dans laquelle se reconnaissent les parents aidants et qui peut aussi être source de motivation lorsque le moral flanche devant les difficultés. » Rémi Camus est en effet en contact avec l'association depuis sa traversée de l'Australie en 2012 et sa collecte de fonds au profit des enfants malades. Il avait, la même année, participé au week-end des familles de l'ASL.

En devenant parrain de l'Association française du syndrome de Lowe, Rémi Camus s'engage à contribuer à la visibilité de sa cause et à sa notoriété, ainsi qu'à consacrer un peu de son temps aux enfants et à leurs parents. Rémi Camus se joindra par exemple aux familles de l'ASL à l'occasion de leur prochaine rencontre annuelle qui se déroulera en région parisienne fin mai 2019 : « Nous allons proposer aux enfants des activités de découverte de la nature, de nouvelles expériences pour eux, commente Rémi. Je souhaite aussi échanger avec les familles pour mieux connaître leurs attentes et imaginer des projets en commun. »

À propos de Rémi Camus

Fondateur de l'Association Expédition Terre Inconnue, instructeur en techniques de survie et conférencier, Rémi Camus compte à ce jour trois expéditions majeures à son actif. En 2012, il traverse l'Australie en courant, soit 5400 km à travers le bush à la rencontre des aborigènes. Cette aventure lui permet de collecter des dons pour l'ASL. En 2013-2014, il débute son combat pour l'accès à l'eau potable pour tous en descendant le fleuve Mékong à la nage, muni d'un hydrospeed, une épopée de 4400 km à travers six pays. Durant l'été 2018 enfin, il accomplit un tour de France à la nage de 2650 km pour échanger avec grand public, notamment avec les enfants, sur l'état des eaux et du littoral.

À propos de l'ASL et du syndrome de Lowe

Le syndrome de Lowe ou oculo-cérébro-rénal est une maladie génétique à l'origine de handicaps physiques et intellectuels plus ou moins lourds (yeux, reins, cerveau...). Elle est héréditaire, liée au chromosome X : les mères la transmettent, seuls les garçons la développent. Il n'existe pas, à ce jour, de traitement définitif. Créée en 1994, l'Association française du Syndrome de Lowe regroupe une cinquantaine de familles qu'elle informe de leurs droits et accompagne dans leurs démarches et leur quotidien. Elle consacre 15.000 à 30.000 euros par an à la recherche, un budget insuffisant au regard du travail à accomplir pour mieux connaître la maladie. L'ASL est membre de l'Alliance Maladies Rares et d'Eurordis.

>>> Contacts presse :

Philippe Ferrer, président de l'ASL, 06 10 34 84 83.

Karine Baudoin, agence RP, 06 30 08 42 14.