

Marcher ensemble pour vaincre les maladies rares



Bérénice, une petite fille bien éveillée, entre ses parents, fondateurs de l'association Les P'tits Courageux qui participera samedi à la Marche des maladies rares du Téléthon.

Vendredi 2 et samedi 3 décembre, pour ses 25 ans, le Téléthon multipliera les défis et les événements, sous l'égide de l'Association française contre les myopathies qui est ouverte à toutes les maladies rares.

Vivant à Strasbourg avec son mari Jean-Noël et Bérénice, 3 ans et demi, Héloïse Ogier participera samedi à Paris à la Marche des maladies rares. Un parcours de 8 km réunissant près de 2000 marcheurs et qui depuis 12 ans constitue un des moments forts du **Téléthon**.

Héloïse marchera avec un panneau « Syndrome de Crouzon ». Car la maman de Bérénice est aussi la présidente de l'association « Les P'tits courageux » lancée l'été 2010. « Nous sommes des parents d'enfants porteurs d'une facio-craniosténose syndromique (syndrome de Crouzon, Apert, Pfeiffer...), des maladies génétiques rares concernant une naissance sur 50 000 voire une sur 100 000 » explique la jeune femme. « Le combat de nos enfants et de leurs familles et le plus souvent long et difficile. Les enfants sont très souvent hospitalisés et multi-opérés. »

Première invitation au **Téléthon**

La médecine est capable aujourd'hui d'apporter de réelles réponses : « Nos enfants ont subi des transformations physiques radicales. Nos "pt'its courageux" sont différents, mais tous ont un point commun : leur courage et leur joie de vivre ! »

Pour apporter un soutien aux parents à travers un forum et pour faire mieux connaître ces maladies rares (afin que les enfants bénéficient le plus tôt possible d'un traitement), l'association s'imposait. D'autant que « tous les frais liés à la pathologie des enfants ne sont pas entièrement pris en charge ». La petite Bérénice, atteinte du syndrome de Crouzon qui entrave la croissance des os du crâne, a été opérée cinq fois au visage et au crâne Ce qui a entraîné des frais pour l'hébergement et les allers-retours des parents durant les hospitalisations à Paris.

Des dons (Kiwanis, club AGF) ont aussi financé les pansements de tête qui ne sont pas intégralement remboursés par l'assurance maladie. « C'est seulement depuis décembre 2010 que le Syndrome de Crouzon est une maladie reconnue par le **Téléthon**. Cela nous permet d'être enfin défendus. Et peut-être un jour d'avoir un budget recherche pour avancer médicalement sur cette maladie orpheline. » Un premier pas donc pour la nouvelle association à voir sur le site www.lesptitscourageux.net/

En 2010, un million de donateurs ont fait cadeau au **Téléthon** de 84 millions d'euros, une générosité en baisse dans un contexte de crise économique. Cette année, 25000 animations auront lieu dont une série en Alsace. Exemples : course du coeur samedi au centre de secours d'Erstein, vente de vin et chocolat chauds au marché de Noël de Wintzenheim avec visite du Saint Nicolas à domicile sur rdv ; animations au foyer Saint-Martin et à la piscine municipale d'Ensisheim etc.

M. B-G

© Dna, Mardi le 29 Novembre 2011 - Tous droits de reproduction réservés