

ÉGHEZÉE

Ataxie : le combat avec le sourire

L'ASBL «Offrez-moi la lune» lutte à Eghezée contre l'ataxie de Friedreich, une maladie orpheline. 50 000€ ont déjà été versés à la recherche.

● **Samuel HUSQUIN**

Parmi tous ces joggeurs sur la ligne de départ, hier matin à Eghezée, certains tirent la langue dans une côte un peu trop forte, en fin de parcours.

«Mais même si c'est parfois difficile, certains ne se rendent pas compte de la chance qu'ils ont aussi de pouvoir courir. C'est un des bons côtés de la maladie : on voit la vie différemment et on apprécie encore mieux toutes ses facettes. Même les plus simples.» La maladie, c'est l'ataxie de Friedreich, une pathologie extrêmement rare qui touche Marina Moureau.

Comme toujours pour les maladies orphelines, les souffrants et leurs proches sont fort peu soutenus. Mais plutôt que de se lamenter, la famille de Marina a décidé de se battre. «Pour faire connaître la maladie mais aussi pour récolter des fonds nécessaires à faire avancer la recherche», rappelle Anita, la maman de Marina.

Et à force de soupers, de joggings et de chouettes initiatives, la solidarité s'est joliment manifestée. «En deux années, nous avons récolté 50 000€ que l'on a pu remettre directement au professeur Munnich. On n'a pas pu compter sur un gros sponsor. C'est donc vraiment le fruit de la solidarité de chacun», se réjouit-on au sein de l'ASBL *Offrez-moi la lune*.

Cette somme a contribué au financement d'un essai clinique



Philippe Berger

que coordonne ce médecin français, référence internationale pour cette pathologie rare.

«L'essai démarre et devrait durer 14 mois. Ah, on pouvait déjà stabiliser la maladie... Quoi qu'il en soit, on pourra dire qu'on aura essayé! Pleurer, cela soulage parfois mais cela ne fait pas avancer les choses.»

Un combat au chocolat

Alors, Marina et ses proches ont décidé de mener le combat contre l'ataxie de Friedreich avec les armes qui leur ressemblent : le sourire et la bonne humeur. On se souvient ainsi du single *Les Tartines* enregistré par Marina avec Jean-Luc Fonck de Sttella. «Et Jean-Luc se tient vraiment au courant de la suite de nos actions. Il nous a promis un concert lors de sa prochaine tournée.» Et l'artiste aux incomparables jeux de mots a déjà annoncé qu'il laisserait tomber le cachet...

«Prochainement, on voudrait fabriquer notre propre chocolat! On est en contact avec une dame de la région dont le papa était artisan chocolatier. Elle en a hérité les techni-

ques mais aussi les machines... Et elle est prête à nous aider.» Il n'y aura donc pas de mal à faire et à se faire du bien.



Philippe Berger

Grâce aux activités de l'ASBL, 50 000€ ont déjà pu être versés pour faire progresser la recherche.

VITE DIT

250 cas

L'ataxie est une mauvaise coordination des mouvements causée par un problème au niveau des centres nerveux. L'ataxie de Friedreich est une maladie orpheline. En Belgique, il y aurait seulement 250 cas. Mais beaucoup plus de personnes sont porteuses du gène de la maladie. Si les deux parents sont porteurs, la maladie peut se déclarer chez l'enfant.



Fameux courage

Vivre avec cette maladie n'est pas évident. Gravier les marches des escaliers avec un objet en main est impossible. «Dans l'obscurité, Marina perd le sens de l'équilibre. Mais elle veut continuer à avoir la vie la plus normale possible. Elle aime aussi sortir. Et si elle tombe, tant pis, ses amis l'aideront!» Le jeune Eghezéenne a un courage hors normes. Elle a réussi sa première candidature en droit. Et avec distinction! Sa philosophie est résumée dans cette déclaration : «La maladie, je n'en peux rien. Mais les études, si je les rate, c'est de ma faute!»

Contact

Pour se renseigner sur la maladie ou savoir comment aider l'ASBL *Offrez-moi la lune*, on peut former le 0496/52.31.85 ou surfer sur le site www.offrezmoilalune.be.

FLOREFFE

Un cours de gym pour les aînés

Installé officiellement en décembre dernier, le conseil consultatif des aînés, avec ses quarante membres, ne chôme pas.

Entre les séances plénières, les différentes commissions se réunissent régulièrement pour mettre au point des priorités.

«Nous avons obtenu un subside de 1 500 €, accordé par le Ministre Courard dans le but d'encourager la mise en place du conseil», annonce fièrement Philippe Vautard.

Ce dernier jeudi, sous la présidence de Philippe Vautard, et en présence du bourgmestre André Bodson, le conseil a approuvé le règlement d'ordre intérieur qui sera soumis à l'approbation du conseil communal, lors de sa séance d'avril.

Les membres ont entendu ensuite les rapports des différen-



Les aînés vont bénéficier d'un cours de gymnastique.

tes commissions.

La commission sports lancera, dès le lundi 7 avril, des séances de gymnastique. Le

choix du moniteur s'est porté sur Pascal Seny à qui l'on peut s'adresser pour s'inscrire (081/445 351). Les cours se don-

nent le lundi, de 15 h 30 à 16 h 30, dans le hall omnisports.

Mme Verstraete se propose

d'organiser un atelier d'art floral, une fois par trimestre et plus particulièrement à l'occasion de la préparation des fêtes de Toussaint, Noël, Pâques et communions. La première séance est annoncée pour le mois d'octobre.

Les aînés ont aussi débattu du goûter. Cette année, il se déroulera les 22 et 23 octobre. L'animation sera confiée aux «Amis de la chanson».

La commission du Bien-être a exposé ses réflexions concernant la nouvelle édition du livre «Vivre à Floreffe à 60 ans et plus».

Les membres ont défini les différentes rubriques : urgences, santé-hygiène, aides à domicile, transport, sécurité, services communaux, maison de repos. D'autres rubriques, telles que le sport et la culture, s'ajouteront. ■ **DO**