

Ils ont couru pour Romain

Plus de 1500 personnes étaient présentes à Vouziers hier afin de soutenir Romain et toutes les personnes atteintes de la maladie d'Huntington en France. Plusieurs milliers d'euros ont été récoltés pour la recherche.

Aujourd'hui est le cadeau que nous pouvons appeler le présent. Et grâce justement au cadeau que vous nous faites aujourd'hui, vous nous permettez en quelque sorte d'accepter l'inacceptable. L'émotion était palpable pour Ghislaine Gaté, la maman de Romain atteint de la maladie d'Huntington. Cette dernière est à l'initiative, avec son fils, de la journée qui s'est déroulée hier à Vouziers.

Plus de 1500 personnes se sont déplacées pour Romain mais aussi toutes les autres personnes atteintes de la maladie. La conférence qui s'est déroulée dans la salle du cinéma Les Tourelles, et qui a réuni près de 300 personnes d'abord permis d'informer le public sur ce qui touche une personne sur 10 000 en France. « C'est une maladie génétique héréditaire à transmission dominante, c'est-à-dire que le risque de transmission est de 50 %, même si ce n'est que statistique. Il peut y avoir plus de personnes atteintes dans une famille », a expliqué Hubert Aviolat de l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire de Strasbourg. La maladie de Hunting-

ton, pour laquelle il n'existe aucun traitement à ce jour, peut se caractériser de trois façons : par des mouvements choréiques (ou involontaires), des troubles comportementaux, ou encore des troubles psychiatriques. Dès l'instant où la maladie se développe, l'espérance de vie est de 15 à 20 ans en moyenne.

5200 euros de fonds récoltés

L'après-midi était quant à lui réservé au sport, un clin d'œil à ces activités qui permettent aux personnes atteintes de retrouver des mouvements très fluides. Le coup d'envoi de la course à pied a été donné par Emmanuel Petit, le parrain de l'association. 929 élèves de primaire, collège et lycée se sont élancés. « Ça fait chaud au cœur de voir ça. Surtout quand on sait qu'en 78, lorsque l'association a été créée, c'était le désert complet. De voir le monde qui se déplace aujourd'hui, j'en ai les larmes aux yeux », explique la présidente Louise-Marie Marton. Au total, ce sont plus de 5200 euros qui ont été récoltés pour la recherche.

SANDRINE BEIGAS



Certains participants ont décidé de soutenir la cause, par le biais de la marche nordique.



Emmanuel Petit, au côté de Romain, est le parrain de l'association Huntington France (AHF) depuis quatre ans.



Plus de 1 500 personnes se sont déplacées mardi.



Ghislaine Gaté et son fils Romain Boutillot sont à l'initiative du projet.



Les signatures d'autographe n'ont pas manqué.