

SOLIDARITÉ

S'engager et courir pour Romain

Mardi sera dédié à la lutte contre la maladie de Huntington. L'initiative d'une mère engagée, et de son fils Romain, qui témoignera.

Cette journée n'aurait pas eu lieu si Romain n'était pas ce qu'il est. Ghislaine Gaté n'a jamais cessé de se battre pour son fils. Romain, 30 ans, est atteint de la maladie de Huntington. Le gène responsable de cette maladie neurodégénérative (lire encadré ci-dessous) est identifié depuis 1993.

Un test génétique réalisé fin 2011 par prélèvement sanguin a permis de comprendre son comportement, qui posait question depuis dix ans. « La période a été trouble pour nous. Nous étions impuissants et espérons que ses agissements ne découlaient pas de cette maladie. Suite à un problème dans son appartement en août 2011, il a été hospitalisé et c'est après ça qu'on a su », raconte sa mère, professeur d'anglais dans le collège et le

Les caractéristiques de la maladie de Huntington

La maladie de Huntington est une maladie génétique neurodégénérative héréditaire, caractérisée par des mouvements involontaires, des troubles comportementaux, des troubles psychiatriques...

Il n'existe à ce jour aucun traitement curatif. La maladie se déclare le plus souvent entre 30 et 50 ans. Romain fait partie des quelques rares cas qui l'ont développée à l'âge de 20 ans.

La prise en charge, pluridisciplinaire, repose sur un traitement des symptômes ayant pour but d'améliorer la qualité de vie. Elle touche en France environ une personne sur 10 000, ce qui représente environ 6 000 malades et 12 000 porteurs du gène défectueux provisoirement indemnes de signes cliniques.

L'association se compose de 1 100 adhérents et donateurs. (Source : Association Huntington France-AHF, et Orphanet, le portail des maladies rares et des médicaments orphelins).

« Le but est de parler de la maladie mais aussi de récolter des fonds pour la recherche »

Ghislaine Gaté, la maman

lycée publics de Vouziers. « Fort heureusement, Romain est quelqu'un qui impulse la joie de vivre, et il a envie de la vivre à fond », ajoute-t-elle.

Faire avancer la recherche

Afin de faire parler de la situation de Romain mais aussi des nombreux autres malades en France, Ghislaine Gaté a décidé, avec l'aval de son fils, de proposer une journée dédiée à la lutte contre la maladie.

Le mardi 3 décembre, journée nationale du handicap, semblait tout trouvé. L'appui de la cité scolaire, de la municipalité, des associations et de bénévoles ont permis de monter le projet. « Le but est à la fois de parler de la maladie, mais aussi de récolter des fonds pour la recherche », annonce cette dernière.

« Une mission de recherche coûte 150 000 euros, et il faut attendre entre 15 et 20 ans après la découverte du traitement. Même si nous savons que Romain ne pourra jamais bénéficier de ça, nous pensons aux autres malades », explique Philippe, son beau-père.

Emmanuel Petit donnera le coup d'envoi

La journée débutera par une conférence dans la salle des Tourelles, ouverte à tous ceux qui le souhaitent. L'après-midi sera sportive, à l'image de Romain, grand adepte de la course à pied.

Le coup d'envoi des différentes activités sportives sera donné par Emmanuel Petit, footballeur, champion du monde en 1998 et parrain de



Romain au côté du parrain de l'Association hemochromatose France, Emmanuel Petit.

l'association, dont Romain est très proche. Neuf cents élèves du CP à la terminale devraient pratiquer football, rugby, course à pied... À sa

voir qu'un kilomètre parcouru représente un euro pour l'association.

SANDRINE BEIGAS

► Des chalets seront installés

devant le collège, où des bracelets

« Let's run together » seront en vente au profit de l'association.

Des contributions seront également possibles au stand « dons ».

3 QUESTIONS À

EMMANUEL PETIT

« Mon nom peut amener à communiquer »

EMMANUEL PETIT L'ex-footballeur, parrain de l'association AHF, mène une nouvelle vie bénévolement. Il explique les raisons de sa mobilisation.

► **Quand a débuté votre engagement pour l'association ?**

J'ai rencontré la présidente il y a quelques années (Louise-Marie Marton, ndlr). En allant au siège de l'association,

j'ai été touché de voir la dignité de ces personnes. Il y a une vraie humanité qui se dégage, contrairement à notre société qui se déshumanise de plus en plus.

► **Qu'est-ce qui vous a touché chez Romain ?**

J'ai découvert un garçon doté d'une force de caractère impressionnante. Il m'a donné une leçon de vie. J'ai été

touché par son volontarisme, son engagement et sa fin de vie.

► **En quoi votre renommée a-t-elle servi à la cause ?**

Il n'y a pas de personne plus importante qu'une autre. Après, si mon nom peut amener à communiquer, peut-être que les gens prêteront plus d'attention à la cause.

EN BREF

Urgences

Gendarmerie : tél. 17.

Pompiers : tél. 18.

Centre hospitalier : tél. 03 24 30 71 00.

Médecin de garde : tél. 15.

Pharmacie de garde : tél. 3237.

Urgences ERDF-GRDF :

tél. 08 10 33 30 08. (électricité)

ou 08 00 47 33 33. (gaz).

Pratique

Piscine : fermée.

Bibliothèque municipale : de 15 heures à 19 h 30.

Office de tourisme : Ouvert de 14 heures à 17 h 30.

La déchetterie de Vouziers est ouverte de 9 heures à 11 h 50 et de 14 heures à 16 h 50.

Déchetterie modulable : de 13 h 30 à 17 h 30 à Machault.

Cinéma

Hunger games 2 : séance à 20 h 05.

Il était une forêt : séance à 18 h 20.

9 mois ferme : séances à 18 h 20 et 20 h 20.

Offices religieux

Messe à 14 h 30 à l'hôpital, et à 20 h 30 à Chanzy, préparation au baptême.

RENDEZ-VOUS

VOUZIERS

► **Au menu de la cantine** Lundi : crudités, steak haché, frites, yaourt nature sucré. Mardi : salade verte, poule au riz, compote. Jeudi : tomates en vinaigrette, cordon-bleu, haricots verts, entremets chocolat et gâteau sec. Vendredi : salade de concombres, filet de hoky pané, pâtes au gruyère, glace.

MACHAULT

► **Réserver votre sapin de Noël** au 03 24 30 30 78. Les sapins offerts par la commune sont destinés uniquement à la décoration ou à l'illumination extérieure. Si des personnes qui ont des décorations devenues inutiles, la commune les accepte volontiers. Il suffit d'en faire le dépôt à la mairie.

CHARDENY

► **Contrôle des installations d'assainissement** Le Syndicat du sud-est des Ardennes va procéder au contrôle périodique de bon fonctionnement des installations d'assainissement non collectif mardi. Pour prendre rendez-vous : 03 24 71 59 87 ou 03 24 71 59 88.

BUZANCY

► **Le député Jean-Luc Warsmann** tiendra sa permanence aujourd'hui, à la mairie de 16 h 45 à 17 h 15.

GRANDPRÉ

► **Le député Jean-Luc Warsmann** tiendra sa permanence aujourd'hui, à la mairie de 17 h 30 à 18 h 30.