



OBERNAI Course solidaire

Il roule vers l'espoir

Le peloton de l'espoir, c'est une course solidaire et à étapes qui démarre le 1^{er} juillet d'Illkirch, et passe par Stotzheim, Andlau avant de filer vers le sud par la Route des vins. Un Obernois y participe. Les inscriptions sont ouvertes jusqu'à lundi.

STÉPHANE METZGER, âgé de 30 ans, a décidé de s'engager, à sa façon, dans la lutte contre l'Ataxie de Friedreich, une maladie génétique rare et évolutive.

Une majorité d'adolescents atteints

Cette maladie se manifeste par des problèmes d'équilibre, de coordination des mouvements dans le temps et dans l'espace, accompagnés, à 80 %, de complications cardiaques. 1 500 personnes en sont atteintes, dont une majorité d'adolescents. L'Ataxie de Friedreich est pour l'heure incurable mais, à l'instar de toutes les maladies rares, la recherche d'un traitement avance. Juliette Dieusart, présidente de l'association française de l'Ataxie de Friedreich, conseille aux familles concernées d'aller visiter l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire d'Illkirch pour mesurer tout le travail

accompli par les chercheurs et l'espoir qu'ils apportent. La recherche autour de cette maladie coûte extrêmement cher. Les dons constituant la ressource essentielle, toutes les actions qui vont dans ce sens sont donc les bienvenues.

« Dans le cadre de mon travail, j'ai été amené à rencontrer Françoise Pignet, chercheuse à l'Institut, qui m'a parlé de ce peloton de l'espoir. Puis, j'ai rencontré deux personnes atteintes, ce qui m'a complètement retourné, avoue Stéphane Metzger. En cinq minutes, ma décision était prise et ma motivation totale. J'ai envie de me battre pour eux et de les aider sans rien attendre en retour. »

Jusqu'à Lentilly

L'Obernois a conçu lui-même le tee-shirt et surtout la mascotte Friedy qui accompagne ce défi. Il fera partie des 52 coureurs amateurs et bénévoles, engagés dans cette belle aventure (dont 3 vélos couchés et une vingtaine d'américains autour de Kyle Bryant lui-même atteint et concepteur du projet ride-ataxia) qui les conduira d'Illkirch jusqu'à Lentilly, dans la région lyonnaise, où réside Anabella Saraïva, maman de deux enfants touchés par la maladie et initiatrice du projet France. Les



Stéphane Metzger a découvert une chercheuse sur l'Ataxie de Friedreich dans le cadre de son travail. PHOTO DNA

sept jours de course seront marqués par des rencontres d'élus et d'associations avec des chercheurs et de nombreuses animations.

Le 1^{er} juillet, le départ sera l'occasion d'une grande fête, qui se déroulera toute la journée sur le parking de l'Institut. Un départ parrainé par des célébrités tels Hugo Hoffstetter, cycliste de l'équipe Cofi-

dis, Stéphanie Pareja et Joachim Latzko, deux comédiens de *Plus belle la vie*.

Même ambiance à l'arrivée à Lentilly. Ce sera le 8 juillet, journée nationale du handicap et conclusion de ce beau défi sportif et humain. ■

C.A.

► @ Plus d'infos sur rideataxia.afaf.asso.fr/