

MÂCON SOLIDARITÉ

Maladie rare : un défi sportif et humain à vélo passera par Mâcon

Anabella Saraiva, mère de deux enfants atteints de l'ataxie de Friedreich, coorganise le Peloton de l'espoir pour faire avancer la recherche sur cette maladie neuro-évolutive rare. À la clé, un parcours à vélo qui passera par Mâcon.

Je travaille sur ce projet depuis le mois de juin. » Anabella Saraiva, mère de deux enfants atteints de l'ataxie de Friedreich, une maladie neuro-évolutive rare qui prive progressivement les malades de l'équilibre, de la marche ou encore de l'élocution (*lire par ailleurs*), organise avec notamment « une chercheuse d'un laboratoire de Strasbourg, un cycliste américain atteint de l'ataxie de Friedreich, des volontaires, etc., un défi sportif et humain à vélo pour relier Strasbourg à Lentilly », commune où elle réside, près de Lyon.

Le défi prévu début juillet

La manifestation se tiendra du 1^{er} au 8 juillet. Le jeudi 6, une étape se déroulera entre Chalon-sur-Saône et Mâcon. Le vendredi 7, la course repartira de la ville préfecture, direction Lentilly.

« Nous avons déjà un certain nombre de coureurs pour les étapes et une caravane du tour avec de nombreux volontaires pour le ravitaillement, trois médecins pour l'assistance médicale, un soutien technique sur la route, etc. » En somme, le projet prend forme. Il vise à « redonner confiance, force physique et morale aux malades » - certains pédaleront-mais aussi à « communiquer et informer sur la maladie et soutenir la recherche. »

D'ici au départ du Peloton de l'espoir, les journées s'annoncent bien remplies pour Anabella Saraiva. D'autant « qu'avec mon mari, on n'a pas voulu s'arrêter de travailler. Nous vivons une vie très difficile, mais en même temps extrêmement riche. La mala-



■ Les enfants d'Anabella Saraiva, Jérémie et Caroline, atteints de l'ataxie de Friedreich. Photo d'archives Jérôme MORIN



■ Au moins 50 cyclistes, dont des malades, participeront au Peloton de l'espoir, qui se tiendra en juillet. Photo DR

die est évolutive, ce qui signifie qu'il faut toujours faire plus pour aider nos enfants. » Caroline, sa fille aînée, jeune majeure, vient de « terminer sa première année de BTS assistant manager avec de très bons résultats. Mais la maladie gagne du terrain à

grands pas, rendant la poursuite de ses études très compliquées. » Quant à son fils, Jérémie, 17 ans, il a obtenu son bac ES avec mention bien et a intégré à la rentrée un DUT techniques de commercialisation.

Jérôme Morin

REPÈRES

Qu'est ce que l'ataxie de Friedreich ?

C'est une maladie neurologique évolutive, rare, d'origine génétique. Elle touche environ 1 500 personnes en France. Elle impacte en majorité des jeunes et les prive progressivement de l'équilibre, de la marche, de l'écriture, de l'élocution, etc. Elle s'accompagne de difficultés cardiaques, de scoliose, etc. Le quotient intellectuel reste intact. Elle entraîne un lourd handicap physique et réduit l'espérance de vie. Elle est incurable actuellement.

25 000 En euros, le coût d'un petit programme de recherche fondamentale pour un an. Un essai clinique coûte environ un million d'euros.

« Nous vivons une vie très difficile, mais en même temps extrêmement riche. »

Anabella Saraiva, mère de deux enfants atteints de la maladie de Friedreich

Des besoins pour la manifestation

Des bénévoles pour les différentes étapes, des personnes pour accueillir le peloton dans chaque ville, un soutien financier, des sponsors et partenaires, des vélos couchés, des imprimeurs ou encore des hébergements... Toutes les propositions d'aide sont les bienvenues, font savoir les organisateurs.

CONTACT saraivas@free.fr
ou mcjoguet@hotmail.fr

Kyle Bryant, jeune ataxique américain, participera à la course

Il a déjà parcouru près de 24 000 miles à vélo. Kyle Bryant, un Américain de 34 ans, atteint par l'ataxie de Friedreich, a décidé de pédaler depuis 2007 pour faire connaître sa maladie.

Un événement international

Une action qui a fait de lui l'un des porte-parole de l'association américaine FARA, cousine de l'Association française de l'ataxie de Friedreich. Les deux structures ont décidé de s'as-

socier pour le Peloton de l'espoir. Kyle Bryant, accompagné de 15 à 20 Américains, participera à l'aventure française. Le jeune homme, qui ne peut plus marcher, force le respect. Tout comme Fabrice Lecornu, un autre malade de Brest, qui pédalera également.

D'autres associations européennes (Belgique, Suisse, Allemagne) seront également présentes sur le tracé, avec un objectif : importer ce défi par la suite dans leur pays.