

LENTILLY RECHERCHE MÉDICALE

Mère de deux enfants malades, elle se bat pour récolter des fonds

Annabella Saraiva est la maman de deux enfants souffrant de l'ataxie de Friedreich. Une maladie rare pour laquelle collecter des fonds est un travail permanent.

Annabella Saraiva est d'un courage impressionnant. La vie lui a donné pourtant des occasions de laisser son moral flancher. À peine trois ans après sa naissance, sa fille aînée, Caroline, développe des symptômes d'une maladie que personne n'arrive alors à identifier : « Le neurologue avait une idée mais il a estimé que Caroline était trop jeune pour que ce soit ça. » S'ensuit une longue série de tests. Sept années de lutte pour finalement poser un diagnostic. Le même que celui envisagé dès le départ : « L'ataxie de Friedreich. »

Une maladie rare. « Environ 1 500 malades en France », mais surtout une maladie génétique. À peine le diagnostic posé sur Caroline, Annabella fait tester son fils, Jérémie, âgé alors de 8 ans, deux de moins que Caroline : « Il n'avait encore aucun symptôme parce qu'en principe les premiers signes apparaissent à l'adolescence. C'est d'ailleurs pour ça que les médecins ont mis du temps à comprendre pour Caroline. Développer des symptômes aussi jeune qu'elle, est très rare. » Malheureusement, le test de Jérémie se révélera également positif. Et les premiers symptômes feront leur apparition deux ans plus tard. Avec



■ Annabella Saraiva et sa fille, Caroline. Photo Farah HOUSSAMI

« Tant qu'on aura pas trouvé comment vaincre cette maladie, je ne lâcherai rien. »

Annabella Saraiva

deux enfants atteints, Anabelle Saraiva opte tout de même pour une posture positive : « J'ai choisi de me battre. De rester positive. De garder espoir. Je ne lâcherai pas. Tant qu'on aura pas trouvé comment vaincre cette maladie, je ne lâcherai rien. »

« Si on veut que la recherche avance, chacun doit y mettre du sien »

Forte de cette conviction, Anabella est de toutes les réunions, se propose pour de nombreuses manifestations, cherche à récolter des dons pour la recherche : « Si on attend que tout nous tombe tout cuit, il ne se passera rien ! Si on veut que la recherche avance, chacun doit y mettre du sien. »

Cette maman très active ne ménage donc pas ses efforts. Pour ses enfants comme pour les autres : « Tout ce que nous faisons finira par servir à quelqu'un », assure-t-elle.

Et ce qu'elle fait pour l'heure, ce n'est pas une mince affaire. La Lentilloise s'est en effet lancée dans l'organisation d'un important rendez-vous sportif destiné à récolter des fonds. « Le peloton de l'espoir » (lire par ailleurs) aura ainsi pour objectif de rallier Strasbourg à Lentilly. Rien que ça ! Une manifestation d'envergure pour laquelle Annabella Saraiva se prend à espérer jusqu'à un millier de participants.

Farah Houssami

Le Peloton de l'espoir : cinquante cyclistes dont une délégation américaine attendue

Tout a commencé avec Kyle. Ce jeune Américain de 34 ans souffre de l'ataxie de Friedreich. Mais la maladie ne l'a pas empêché de réaliser un exploit sportif incroyable puisqu'il a récemment rallié la côte Ouest à la côte Est de son pays. Le tout en pédalant. Car pour pallier sa difficulté à marcher, le jeune homme a misé sur le deux-roues. Il a d'ailleurs monté un programme de courses dans tous les États-Unis via l'association américaine de lutte contre l'ataxie de Friedreich.

S'inspirant de ces exploits, la chercheuse Hélène Puccio et Annabella Saraiva ont choisi de relier leur ville respective, Strasbourg et Lentilly, sur le même concept. Ainsi, quel-

que 50 cyclistes s'élanceront d'une étape à l'autre durant huit jours, entre le 1^{er} et le 8 juillet 2017.

Trois boucles à Lentilly et une commune en fête

Lors des étapes strasbourgeoise et lentilloise, tout le monde pourra participer. Les différentes étapes du parcours en revanche seront volontairement limitées à 50 participants, cyclistes aguerris, mais aussi des malades souhaitant prendre part au projet. D'ailleurs, le jeune Kyle sera lui-même présent, accompagné d'une délégation américaine de plusieurs personnes. Bien entendu, l'objectif de ce

rendez-vous est de récolter des fonds pour la recherche. Le but aussi est de créer des ponts entre les associations nationales poursuivant les mêmes objectifs. D'autres structures européennes seront ainsi présentes afin d'importer ensuite ce modèle de manifestation dans leur pays respectif.

À Lentilly même, trois boucles seront proposées le 8 juillet. L'une fera 8 km, l'autre 56 et la dernière 80. Buffet et animations diverses seront au rendez-vous de cette journée qui se veut festive. Annabella Saraiva souligne d'ailleurs : « On a besoin de beaucoup de bénévoles. Il y aura énormément à faire et les bonnes volontés sont les bienvenues. »

L'ataxie de Friedreich, c'est quoi exactement ?

L'ataxie de Friedreich est une maladie rare et neuro-évolutive, d'origine génétique. Progressivement, elle prive la personne atteinte de l'équilibre, de la capacité d'écrire ou de marcher et entraîne d'importantes difficultés d'élocution.

Les premiers symptômes peuvent apparaître tardivement : « J'ai rencontré certaines personnes qui ont découvert la maladie à 50 ans », explique Annabella Saraiva.

La plupart du temps toutefois, la maladie est diagnostiquée à l'adolescence.

L'ataxie de Friedreich génère des handicaps majeurs sur le plan physique mais n'affecte pas les capacités intellectuelles : « C'est quelque chose de très difficile à vivre pour un malade, témoigne Annabella Saraiva. Il a conscience de son déclin et il ne peut rien faire. »

Dans le cas de la majorité des patients, la maladie provoque également des complications cardiaques pouvant parfois être mortelles.

À l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement pour lutter contre l'ataxie de Friedreich.