

À Plumaudan, randonneurs et joggeurs courront pour deux ados malades



Guillan, Mathilda et Djao, leur grand-mère et leur maman (2e et 3e à gauche) ont le soutien des bénévoles de l'association Jogging Plumaudan. | Ouest-France

La 3e édition d'Au clair de Plum' aura lieu vendredi 27 janvier. Les participants s'élanceront pour soutenir Mathilda et Djao, deux ados atteints du syndrome de Lafora. Ils font partis des huit Français touchés par cette maladie qui se déclenche à l'adolescence et provoque une dégénérescence totale du cerveau.

Solidarités

« On a toujours participé à des actions à but humanitaire, résume Jacques Chesnel, président de Jogging Plumaudan, organisateur de la soirée. Cette année, on vient en aide à Mathilda, 18 ans, et Djao, 16 ans. Une partie des bénéfices de la course leur sera reversée. »

Mathilda et Djao sont frère et sœur. Huit enfants en France sont atteints de la maladie de Lafora, une maladie génétique très rare. « Cette maladie se déclenche à l'adolescence. C'est une dégénérescence totale du cerveau, précise leur maman, Elysa. Quand ils étaient petits, tout allait bien. Puis ils ont fait des crises d'épilepsie. On n'arrivait pas à les calmer et c'est là que l'on a appris qu'ils avaient cette maladie. C'est le chromosome 6 qui est défectueux. »

Les deux ados suivent un traitement depuis près de deux ans pour ralentir la maladie : des injections, deux fois par jour, toutes les cinq semaines, en plus des médicaments. Leur petit frère, Guillian, 12 ans, suit le même traitement. **« C'est en prévention. En espérant que la malade ne se déclare pas. »**

De l'espoir... au Canada

Le grand espoir de leur maman se situe au Canada où des chercheurs ont mis au point un médicament. **« Il reste le dernier test. En principe, dans deux ans le médicament devrait être au point. C'est vraiment un gros espoir. »** Au Canada, 400 personnes sont atteintes de cette maladie.

Élysabeth communique régulièrement avec des familles françaises, espagnoles, italiennes et bosniaques dont les enfants souffrent aussi de ce syndrome. **« Les Bosniaques sont venus nous voir. Ils font un film qui sera présenté au Festival de Cannes pour faire connaître la maladie de Lafora et lever des fonds pour la recherche. »** En attendant, la vie au quotidien est difficile. **« C'est lourd. Ils chutent régulièrement. En gros, ils ont un Alzheimer avec dégénérescence totale. »** Mathilda est à l'institut médico-éducatif de Languédias, et Djao étudie au lycée La Fontaine des eaux, avec un assistant de vie scolaire. **« Mes enfants sont suivis deux fois par an par un neurologue installé à Marseille. Cela nous coûte 2 000 €. »** Annick, secrétaire de Jogging Plumaudan, connaît la grand-mère des deux ados. **« C'est elle qui m'a informée sur cette maladie. Alors, nous avons souhaité apporter notre contribution financière afin d'aider la famille dans ses frais de déplacement. Le montant sera fonction du nombre de participants »**, précise-t-elle.

Vendredi 27 janvier, départ à 19 h 30, de l'espace Cassiopée. Rando, 6 km ; marche nordique, 9 km et jogging, 11 km 5 €.