

Quand le rêve d'un adolescent tient à des portables usagés

SOLIDARITÉ Atteint de myopathie, Kévin, un jeune Limayen de presque 15 ans rêve de découvrir l'Australie.

« J'ai toujours été impressionné par les kangourous et par la grandeur de l'Australie. C'est un pays qui m'attire et qui m'intrigue énormément ». A bientôt 15 ans, Kévin, comme beaucoup d'adolescents de son âge est très curieux. Oui mais voilà. Il n'est pas comme tous les autres. « La myopathie de Duchenne a été diagnostiquée à la naissance. Depuis, nous nous battons pour faire en sorte que Kévin garde espoir, ce qui contribue au ralentissement de la maladie », explique Frédéric Ramoz Munoz, son père.

Un portable collecté = 3 euros récoltés

Habitante de Limay, la famille de Kévin a décidé de rester motivée et de faire en sorte de rendre son quotidien plus agréable à vivre. « Ma femme Sylvie et moi avons découvert l'association "Pour



■ Frédéric et Sylvie Munoz se battent pour que le rêve de Kévin se réalise.

la vie" il y a environ un an (lire par ailleurs). Sachant que Kévin rêve de découvrir l'Australie, j'ai pris ma plus belle plume et leur ai adressé

un courrier, ajoute Frédéric. Ils ont été très réactifs et ont promis que le rêve de Kévin serait réalisé.

L'association met en place

un système de récolte de fonds très simple et écologique de surcroît. Des urnes sont placées afin de collecter les portables usagés. « Un por-

table recyclé permet de récolter 3 euros, versés directement au profit de l'association », précise Frédéric.

8 000 euros pour un rêve

Si près de 3 000 euros ont déjà été collectés pour la réalisation du rêve de l'adolescent, un devis estime le coût du voyage en Australie à 8 000 euros pour Kévin et un accompagnateur. « Il est possible de déposer les portables usagés dans plusieurs endroits comme la mairie, la médiathèque, l'auto-école située rue des pavillons et le cabinet médical de la gare à Limay. J'aimerais que la zone de collecte s'étende à tout le Mantois, et que les gens se mobilisent afin que Kévin puisse partir en Australie en septembre. C'est la meilleure saison pour s'y rendre car les températures ne sont pas trop élevées », lance Frédéric, la voix remplie d'espoir. Un espoir qui peut être vite

déçu lorsque Kévin se rend chez son kinésithérapeute : « L'urne est en place depuis trois semaines et un seul portable a été déposé... Ce n'est pas suffisant », confie-t-il.

Conscient du nombre important de portables à collecter pour rassembler la somme, Frédéric et Sylvie Ramoz Munoz se disent que peut-être, cet appel sera entendu par un ou plusieurs mécènes privés qui, touchés par le rêve d'un enfant malade, pourront verser une importante partie de l'argent... « La recherche gagne du terrain et nous ne sommes pas loin d'entrevoir l'arrivée d'un traitement. Il est reconnu que la maladie avance moins vite lorsque l'enfant garde le moral. C'est pour cette raison que l'on se bat, et qu'on espère que les gens accepteront de se battre à nos côtés », confie le père...

Céline Evain

Contact : Frédéric Ramoz Munoz : 01 34 77 46 16.

L'association « Pour la vie » : plus de 3 ans d'existence

Créée en janvier 2005, l'association « Pour la vie » par un couple dont l'enfant est atteint de myopathie, l'objet de l'association est de stimuler la récolte de fonds au profit des enfants atteints de maladies génétiques rares et des associations de parents concernés. Tout d'abord basée à Manosque, la première collecte des téléphones portables usagés chez 17 kinésithérapeutes de la région Provence Alpes Côte d'Azur.

En avril 2005, Pascal Laurie, fondateur de l'association abandonne son emploi pour se consacrer à plein-temps à son activité associative. Des partenariats sont ensuite signés avec les groupes Avenir Télécom, Internity et Fonebank qui recyclent les téléphones portables usagés.

Presque un an après sa création, l'association « Pour la vie » compte déjà près de 250 points de collecte partenaires en France. Les magasins de téléphonie, les kinésithérapeutes, les collectivités et autres comités d'entreprise jouent le jeu. En mai 2006, ce sont plus de 10 000 vieux téléphones portables qui ont été recyclés grâce à l'asso-



■ L'association « Pour la vie » récolte les portables usagés et les fait recycler.

ciation « Pour la vie » et plus de 15 000 euros consacrés à nos actions solidaires, soutien à la recherche et vœux d'enfants malades. Depuis, Mathias, Florian, Adrien ou Ludovic ont réalisé leur rêve. Nager avec les dauphins, voler en parapente, assister à un concert privé avec leur idole, un voyage au bout du monde... Tout est permis pour l'association si les enfants en ont vraiment envie.

Aujourd'hui, l'association

travaille avec de nouveaux partenaires et la collecte des téléphones mobiles usagés se poursuit. Elle a déjà permis de financer les premières actions de « Pour la vie ».

Contact : contact@pourlavie.org

0 810 17 18 19 (prix d'un appel local)

**Association Pour La Vie
103 Rue de la Garenne
34400 Lunel Viel**

La myopathie de Duchenne : bientôt un traitement

La myopathie de Duchenne est la plus connue et la plus fréquente des maladies dégénératives du muscle. Cette grave affection, décrite dans les années 1860 par le neurologue Guillaume Duchenne de Boulogne, son origine est demeurée obscure jusqu'en 1986. Cette année-là, des chercheurs américains, profitant des énormes progrès de la génétique moléculaire accomplis depuis 1970, ont identifié le gène dont la modification engendre la maladie.

Absence de dystrophine

La myopathie de Duchenne est une maladie génétique rare qui entraîne la disparition progressive de tous les muscles. Cette dégénérescence est causée par l'absence d'une protéine indispensable à la survie des muscles : la dystrophine.

Seuls les garçons développent la maladie. Les enfants perdent généralement la marche entre 10 et 12 ans et les complications pulmonaires et cardiaques sont irréversibles, et remettent en cause le pronostic vital après l'âge de vingt ans.

L'espoir d'un traitement

Les acquis de la recherche fondamentale en génétique sont aujourd'hui des ou-



■ La myopathie de Duchenne est une maladie dégénérative.

tils précieux qui permettent aux chercheurs d'explorer de nouvelles techniques thérapeutiques, innovantes et prometteuses. Des premiers essais cliniques sur l'homme ont déjà démarré dans plusieurs pays et jamais la découverte d'un traitement n'a été aussi proche.

Mais le temps est aussi l'ennemi de ces enfants car la maladie progresse chaque jour. C'est pour cela qu'il est important aujourd'hui d'atteindre les deux objectifs suivants :

- Mettre rapidement en place des traitements qui permettent de ralentir la progression de la maladie, comme la corticothérapie ou d'autres thérapies liées à la régénération musculaire, et développer la force mentale des enfants malades, ce qui constitue un frein à ce type de maladie évolutive.

- Il faut également fédérer et accélérer la recherche au niveau mondial pour vaincre, le plus rapidement possible, la myopathie de Duchenne.