

Midi Région

- Société
- France
- Monde
- Économie

L'INITIATIVE

Un match de hand pour aider les aveugles

La fédération des aveugles et handicapés visuels de France (FAF) et le MAHB s'associent à l'occasion du match MAHB /PSG qui aura lieu le dimanche 2 mars à 17 h à la Park&Suites Arena de Montpellier. Les joueurs du MAHB demandent à tous les supporters, partenaires... d'apporter des lunettes noires lors de la rencontre. Lors du protocole d'avant match (qui débutera à 16 h 40), le speaker demandera au public de porter ces lunettes pour « changer les points de vue » !



● ARMÉE
Portes ouvertes pour tous les lycéens, cet après-midi, au lycée Pablo-Picasso de Perpignan. Les armées de Terre, de l'Air et de la Marine viennent présenter l'éventail de leurs métiers aux élèves.



● HIP-HOP
Le Battle Of The Year France est de retour à Montpellier. Il se déroulera le samedi 24 mai au Zénith Sud. Cette 14^e édition donnera lieu à quelques nouveautés...
bolyfrance.com



● TAUTAVEL
Dans le cadre du 50^e anniversaire de l'ouverture du grand chantier de fouilles préhistoriques de la Caune de l'Arago, le centre européen de recherches préhistoriques de Tautavel (P-O) présentera trois romans et un album jeunesse consacrés à l'Homme de Tautavel. Rendez-vous dans l'auditorium du musée de Préhistoire de Tautavel, le samedi 8 mars, à partir de 15 h. À l'issue de la présentation de ces ouvrages, les auteurs procéderont à une dédicace.

Valérie, un punch d'enfer contre les maladies rares

Santé | A Fourques (Gard), Valérie Gisclard se bat contre le syndrome d'Ehlers-Danlos. Et elle soulève des montagnes.



■ Valérie Gisclard avec son mari Thierry : « C'est le mental qui nous tient. »

Photo VINCENT DAMOURETTE

Les patients comme Valérie sont rares. Sylvie Fournel, chercheur Inserm à Nancy, se souvient de « l'énergie folle » de Valérie Gisclard, « une femme attachante », dotée d'une « forte personnalité ». La Roussillonnaise a tapé à la porte de son laboratoire il y a quelques mois. Une sollicitation gonflée qui aboutira, un an plus tard, à la découverte d'un des gènes de la maladie d'Ehlers-Danlos, l'affection génétique dont souffre Valérie Gisclard. Loin de résoudre l'énigme de cette maladie rare, une des 7 000 recensées en France. La journée internationale qui leur est consacrée aujourd'hui met en lumière les drames humains qui accompagnent le diagnostic, sans perspective de traitement.

Des accidents inexplicables

Valérie Gisclard reçoit les visiteurs chez elle, à Fourques (Gard), allongée sur son lit. « J'y passe 99 % de ma vie. » C'est aussi son bureau et sa salle à manger, et ni l'enthousiasme de la jeune femme, ni l'attention de Thierry, son mari « depuis vingt-quatre ans », « mes jambes, mes bras, mon oxygène », ne cacheront ses difficultés. Enfant, elle était « la gamine qui se blesse tout le temps », « se fait des entorses », se luxe le genou en jouant au basket. « Ma normalité n'était pas la normalité. » Valérie Gisclard a 38 ans, deux enfants, elle est assistante maternelle et le diagnostic tombe après des années d'errements, alors qu'elle est déjà en fauteuil

roulant : c'est l'Ehlers-Danlos. On ne la prend pas au sérieux, « Ehlers-Danlos, ça fait penser à "de l'air dans l'os"... » En deux mots : « Le collagène et les tissus conjonctifs sont atteints, ce qui affecte les ligaments, les muscles et les tendons. Notre corps n'est pas tenu. On souffre en permanence. On est comme un pantin désarticulé, une maison sans ferraille », détaille la Catalane, qui a pleuré de soulagement à l'annonce du diagnostic : « J'ai compris que je n'étais pas folle. » « Deux issues » s'offrent alors à elle : « Soit j'agonise dans mon plumard, soit je travaille pour les nouvelles générations. » Ce qui équivaut à « creuser un tunnel avec un pic ». Cinq ans plus tard, le chantier a progressé. Une association est créée, l'Amsed, avec la complicité de scientifiques que l'association finance en partie et la bienveillance de parrains prestigieux. Parmi eux : l'escrimeuse Laura Flessel, double championne olympique, le nageur catalan Camille Lacourt, les handballeurs montpelliérains William Accambay et Michaël Guigou, « heureux d'apporter une modeste contribution, un peu de réconfort » aux malades. Quelques-uns rêvent déjà au prochain défi : le 30 avril, ils nageront avec Camille Lacourt. Loin d'être anecdotique : « L'eau, c'est le seul endroit où on peut se lâcher. » Surtout, « les people, ça donne des étoiles dans les yeux », glisse Valérie Gisclard. De la « visibilité », de la « crédibilité » à son association aussi. Pas simple :

« Pour une porte qui s'ouvre, 250 restent fermées. » Comme celles d'une thérapie encore inaccessible.

SOPHIE GUIRAUD
sguiraud@midilibre.com

► **Amsed, tél. 06 20 81 14 42.** À Montpellier, aujourd'hui, stand sur les maladies rares (9h-17h) au CHU Arnaud-de-Villeneuve. Le 1^{er} mars, sur la Comédie, 11h-17h.

PAROLE

Laura Flessel : « Un don de soi »

« Mon implication aux côtés de l'association débute par une rencontre avec Thierry Gisclard. J'étais dans le TGV, de retour d'un stage avec l'équipe de France d'épée à Argelès-sur-Mer. Thierry m'a demandé un autographe, je lui ai demandé ce qu'il faisait, il m'a parlé de Valérie, du syndrome d'Ehlers-Danlos, des difficultés à se faire connaître, la souffrance des personnes atteintes, leur combat de chaque instant, les sacrifices de ceux qui les accompagnent ; il m'a confié ses doutes (...) J'ai reçu un uppercut au cœur (...). Je suis devenue marraine de l'association. Il y a les actions de terrain, et puis le soutien moral, si important : quelques mots via les réseaux sociaux, des mails d'encouragement, des nouvelles qu'on prend régulièrement comme on le fait pour sa famille. On ne vient pas se faire de la pub, être un prête-nom. On vient faire un don de soi, avec son cœur à offrir, tout simplement. »

LA PONTE

Des bébés tortues géantes des Seychelles

La Vallée des tortues, à Sorède (P-O) attend un heureux événement. Une ponte exceptionnelle de tortues géantes des Seychelles s'est produite récemment. La mère, prénommée Caline, a 40 ans et pèse 100 kg. Le père, Bouffi, est âgé de 60 ans et pèse le double. Un beau spécimen



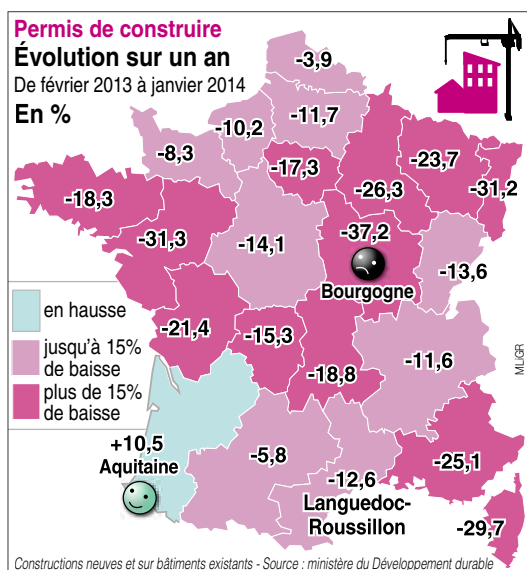
même si les mâles peuvent atteindre les 300 kg. Inséparable, le couple a été accueilli dans le parc animalier il y a une quinzaine d'années. L'éclosion est prévue en juin si les œufs sont bel et bien fécondés. Si la naissance se passe bien, elle serait quasiment une première mondiale. Seul un précédent a eu lieu, aux Etats-Unis.

peuvent atteindre les 300 kg. Inséparable, le couple a été accueilli dans le parc animalier il y a une quinzaine d'années. L'éclosion est prévue en juin si les œufs sont bel et bien fécondés. Si la naissance se passe bien, elle serait quasiment une première mondiale. Seul un précédent a eu lieu, aux Etats-Unis.

L'INFOGRAPHIE

Baisse des permis de construire en région

Alors que l'attractivité des métropoles du Sud est toujours aussi importante (notamment Montpellier et Toulouse), cela ne suffit pas à enrayer une baisse des permis de construire délivrés durant un an. Soit 12,6 % de baisse en Languedoc-Roussillon et 5,8 % de recul en Midi-Pyrénées.



LA BONNE ACTION

EDF s'engage avec les Restos du Cœur

Dans le cadre de la 29^e campagne hivernale des Restos du Cœur, plus de 120 salariés d'EDF Commerce Méditerranée offrent de leur temps. Ils vont ainsi prêter main-forte aux équipes des Restos, les 7 et 8 mars prochains, en participant à la collecte alimentaire organisée dans les supermarchés de la région.

ENTRETIEN Philippe Khau Van Kien, généticien au CHU de Nîmes

« En France, on est très en retard »

Que sait-on aujourd'hui de la maladie d'Ehlers-Danlos ?
Il y a plusieurs types de syndromes. Le dernier état des lieux, réalisé en 2001, distingue sept types. Ce sont des maladies génétiques différentes dont on connaît parfois les gènes responsables : pour le type vasculaire par exemple, on dispose des médicaments qui permettent de prévenir les complications vasculaires. Mais pour le type hypermobile, on n'a rien et les patients souffrent de douleurs chroniques très invalidantes, de problèmes digestifs, de complications articulaires... Ils sont exposés à une dégradation très lente.

Comment les repère-t-on ?
On ignore beaucoup de cas, on en « surdiagnostique » d'autres. Des patients ont trop rapidement été étiquetés Ehlers-Danlos, c'est une maladie fourre-tout. Au CHU de Nîmes, on reçoit environ une trentaine de demandes de consultations de génétique médicale chaque année. Moins d'une dizaine de patients sortent avec un diagnostic quasi certain.
La recherche avance ?
On a surtout un problème de moyens. En matière de génétique, des outils existent, notamment au niveau européen avec le séquençage de deuxième

génération. Mais en France, on est très en retard. Parmi les maladies orphelines, l'Ehlers-Danlos est une des maladies les plus orphelines. Aucun spécialiste ne gère l'ensemble de ces problèmes. Les patients ont du mal à trouver un médecin référent de bonne volonté et disponible qui les oriente et organise la prise en charge pluridisciplinaire mêlant algologie, rééducation fonctionnelle, gastro-entérologie, rhumatologie, pneumologie...

