

Clermont → Vivre sa ville

ASSOCIATION ■ Les P'tits courageux ont dressé le bilan de l'année à Clermont-Ferrand

Mener le combat pour leurs enfants

L'association les P'tits courageux qui réunit les parents d'enfants porteurs d'une craniosténose syndromique, pathologie rare, a tenu son assemblée générale.

Camille Da Silva

locale@centrefrance.com

Il y a deux ans, c'est le courage de parents d'enfants souffrant de pathologies rares qui a généré la naissance de l'association les P'tits courageux. Les enfants atteints de ces maladies sont souvent hospitalisés à l'hôpital Necker, à Paris, une situation difficile pour les proches. L'intention était donc simple: apporter un soutien moral et financier aux familles. Lætitia Dos Reis Gracia vice-présidente explique: « En tant que parents on se pose beaucoup de questions car la pathologie de nos enfants est lourde ».

Asso cherche parrain

« On a créé l'association pour réunir des personnes qui comprennent, car pour le comprendre il faut le vivre ».

L'association basée en



ASSEMBLÉE. Plusieurs adhérents étaient présents à l'assemblée générale qui avait lieu à la brasserie Jules-Verne. Les craniosténoses syndromiques sont des maladies génétiques rares, pour lesquelles le gène incriminé a été identifié. Elles regroupent de nombreux syndromes - Crouzon, Pfeiffer, Apert, Saethre-Chotzen - et concernent de une naissance sur 50.000 (Crouzon et Saethre-Chotzen) à une pour 100.000 (autres syndromes cités).

Alsace compte 170 membres. Depuis juin 2012, une antenne a été créée en Auvergne par la vice-présidente. À l'heure du bilan, le résultat est positif. Les P'tits courageux ont gagné en notoriété notamment grâce à une présence au Téléthon à

Paris mais aussi à la marche des maladies rares. L'association par son courage et sa volonté de réussir a attiré l'attention. Une entreprise a choisi Les P'tits courageux pour son opération calendrier. Une partie de la recette issue de la vente des calendriers

leur a été reversée. L'événement marquant de l'année reste le prix Pira 2012 décerné par la Banque Populaire. Grâce à cette récompense, un petit livre, qui explique aux enfants de manière ludique et avec des mots simples l'intervention qu'ils vont

subir, va être édité.

Lætitia Dos Reis Gracia présidente de l'antenne auvergnate ne ménage pas ses efforts et a beaucoup de projets. L'un des principaux et de trouver un parrain régional: « On se dit qu'avec un parrain au niveau local on aurait plus

de visibilité car l'association n'a que deux ans et nous avons encore besoin d'acquiescer une certaine notoriété ». C'est une belle leçon de vie qu'offrent les parents et les enfants de l'association les P'tits courageux qui porte si bien son nom. Tout ce petit monde a pour volonté de collecter de nouveaux dons et de continuer à faire connaître l'association et la maladie de ces enfants. Un combat digne qui mérite l'attention de tous. Pour les adhérents venus de toute la France, cette assemblée générale était surtout l'opportunité de se rencontrer, de discuter et surtout de se soutenir. C'est avec beaucoup d'émotion que la présidente de l'association Éloïse Reichardt-Ogier a félicité les adhérents: « Je suis fière du chemin que nous avons parcouru, on est parti de rien ». ■

➔ **Contact.** Le montant annuel de la cotisation est fixé à 10 € minimum. Association les P'tits Courageux M. In Ogier, 1 Quai Saint-Jean 67.000 Strasbourg. <http://lesptitscourageux.net> Mail: esptitscourageux@voila.fr Lien forum: <http://crouzon.creerforums.org/>