

SANTÉ Les pathologies rares font l'objet d'un forum, samedi

LA LUTTE CONTRE LA MALADIE

ARNAUD GUIGUITANT

Elle a accroché son bracelet d'hôpital à la jambe de son ours en peluche. Une façon sûrement enfantine de jouer au malade et au docteur. Bérénice, 3 ans et demi, souffre depuis la naissance d'une maladie rare, dont il sera question samedi lors d'un forum à la faculté de médecine de Strasbourg. Atteinte de la maladie de Crozon, qui empêche la croissance des os du crâne, la fillette a déjà subi cinq opérations du visage. Une douleur pour ses parents qui livrent depuis trois ans un combat pour que la recherche médicale avance. « Cette pathologie ne concerne qu'un enfant sur 50 000. Elle est si rare qu'il n'y a pas ou très peu de recherches pour comprendre son origine. Quant à la médecine, les résultats n'ont qu'une dizaine d'années », confie sa maman, Héloïse Ogier.

« Une scolarité normale »

Dépistée à l'âge de trois mois, la maladie de Bérénice a bouleversé le quotidien de la famille. « La terre s'est écroulée. On se demande : "Mais pourquoi elle ?" Nous ne sommes pas porteurs du gène, qu'est-ce qui a donc pu provoquer ça ? Une mutation génétique, nous a-t-on dit. A cause de quoi ? Tchernobyl ? Les antibiotiques ? On se pose plein de questions qui restent sans réponses », souligne la



G. VARELA / 20 MINUTES

Héloïse Ogier, 33 ans, se bat pour faire reconnaître la maladie de Bérénice.

maman. Passée l'angoisse des opérations « lourdes et dangereuses », pratiquées à l'hôpital Necker à Paris, pour façonner son visage et aussi lui éviter les problèmes neurologiques, passés le chagrin, le stress, la longueur du traite-

ment médical, il y a surtout le bonheur de voir « sa petite fille » grandir, sourire et s'amuser comme n'importe quel autre enfant. « Elle suit une scolarité normale à l'école, même si elle doit être davantage surveillée », poursuit Héloïse, qui a fondé l'été dernier l'association « Les P'tits courageux ». Rassemblant 130 membres en France, elle permet de mieux connaître la maladie et d'aider les parents à affronter cette épreuve. « Il ne faut pas angoisser ses enfants et parler avec eux de leur maladie, en leur montrant force et courage », conclut-elle. ■

www.lesptitscourageux.net

■ SAMEDI, UN ÉTAT DES LIEUX DE LA RECHERCHE

« L'objectif est de faire connaître la maladie et de se mobiliser autour de la recherche. » Héloïse Ogier participe, samedi, au 2^e forum sur les maladies rares qui se déroule à la faculté de médecine de Strasbourg. Au programme, état des lieux de la recherche et colloques de médecins. Héloïse fera aussi la marche des maladies rares, le 3 décembre, à Paris pour le Téléthon.

JUSTICE

Binder écope de 5 000 € d'amende

Une peine plus clémentine qu'en première instance pour Patrick Binder. Durant les élections régionales en avril 2010, le candidat du FN avait laissé sur son blog, pendant trois mois, des commentaires injurieux d'un Internaute à l'encontre de la CGT et d'un élu socialiste mulhousien, Pierre Freyburger. Un an plus tard, devant le tribunal correctionnel de Mulhouse, il avait écopé de trois mois de prison avec sursis et 5 000 € d'amende pour injure et provocation à la haine raciale. Criant au « procès politique », il avait interjeté appel. Dans un

arrêt, la cour d'appel de Colmar l'a condamné, hier, à 5 000 euros d'amende et estimé qu'il n'avait pas diffamé Pierre Freyburger. Durant l'audience, en octobre dernier, se basant sur une interprétation du rôle de l'éditeur d'un site selon la loi Hadopi, le frontiste avait rejeté la seule faute sur l'auteur des commentaires. Dépeint comme psychologiquement « borderline » par des experts, connu sous quatre pseudos, celui-ci avait écopé de 1 500 € d'amende dont 1 000 € avec sursis, en avril 2010. Patrick Binder n'était pas joignable hier. ■

P.W.



G. VARELA / 20 MINUTES

Le frontiste Patrick Binder.

SOCIÉTÉ

Qui dans le « Who's who ? »

Huit nouvelles personnalités alsaciennes figurent dans l'édition 2012 de l'annuaire du *Who's who*?. On trouve ainsi Jean-Jacques Marescaux, professeur à la faculté de médecine de Strasbourg, Jean Rottner, maire de Mulhouse, Christophe Rosenau, président de la chambre régionale des comptes d'Alsace, le scientifique Jean-Pierre Bucher, Jean-Luc Sadorge, directeur du pôle de compétitivité Alsace Energivie, Michel Siebert, président du groupe Kuhn, et les musiciens Pascal Amoyel et Emmanuelle Bertrand. ■

A.G.

LE CHIFFRE

48

PLACES DE MIEUX QU'EN 2010. LE BAS-RHIN EST LA 35^e PLUS EFFICACE PRÉFECTURE EN TERMES DE DÉLIVRANCE DE TITRES (PERMIS, PASSEPORTS...). (Palmarès Le Fur / Assemblée nationale)

20 SECONDES

JUSTICE

Trois ans de prison pour le preneur d'otage

Le Strasbourgeois Sadik Jdaïda, 37 ans, avait pris en otage un médecin à la prison de Montmédy, le 18 octobre. Il a été condamné hier à trois ans de prison par le tribunal correctionnel de Verdun pour « séquestration avec arme et violences aggravées ». Il dit avoir voulu se « faire buter par le GIGN », ne supportant plus ses conditions d'incarcération.

PRÉVENTION

Attention au monoxyde

Le monoxyde de carbone est la première cause de mort toxique accidentelle. A Strasbourg en 2010, 20 personnes ont été hospitalisées. Le gaz s'échappe, par exemple, de chauffages, de groupes électrogènes défectueux. La ville propose aux habitants, ayant « des doutes sur leurs installations, des conseils personnalisés » au 03 88 60 90 90. Jusqu'au 31 mars.