

THIL

Les habitants de la Côtère ont donné 11 000 euros pour Gauthier

Atteint d'une maladie rare le petit Gauthier peut compter sur la solidarité des habitants de la Côtère et d'ailleurs. 11 000 euros ont été récoltés après l'appel aux dons, une somme qui pourra permettre à cet enfant de bénéficier d'un traitement pour une vie meilleure dans les prochaines années.

Charline et Julien Contal lançaient, au mois de novembre, un appel aux dons sur les réseaux sociaux pour faire avancer la recherche sur une maladie rare. Leur fils Gauthier, âgé de deux ans, est atteint du syndrome FoxG1, caractérisé par un handicap intellectuel et moteur profond avec une absence d'acquisition du langage, de la préhension volontaire, de la tenue assise et de la marche.

Cette maladie génétique extrêmement rare concerne 700 familles dans le monde, une partie des parents dont les enfants en sont atteints s'est regroupée au sein de l'association FOXG1 research aux États-Unis dont une déclinaison en France pour faire le lien avec les parents concernés.

11 000 euros récoltés en deux mois

« Cet appel relayé sur les réseaux sociaux, par la commune de Thil et par les médias locaux et régionaux a permis de récolter en novembre et décembre, une somme de 11 000 euros. C'est un résultat qui nous donne envie de nous investir grâce à la générosité des habitants. Il a aussi éveillé pas mal de consciences sur le handicap », explique Charline Contal. Porte-parole française de la fondation américaine, et membre du conseil d'admini-



Charline Contal avec son fils, Gauthier. Photo Progrès/Didier DEBES

Les actions de l'association FOXG1

La recherche sur le syndrome FOXG1 avance avec la modélisation de cellules-souches dérivées de patients, de modèles animaux, pour permettre les études et les tests. « C'est une véritable chance pour nos enfants qui va permettre de couvrir les différentes approches thérapeutiques », précise Charline Contal. Celle-ci est en mesure de donner des informations précises sur le sujet aux parents concernés.

« Nous avons organisé un webinaire pour transmettre notre volonté d'améliorer le confort de nos enfants et de les amener vers un maximum d'autonomie malgré la sévérité du handicap », précise l'intervenante de cette conférence.

La fondation internationale s'est constituée d'une équipe de neurologues, chercheurs, pédiatres, généticiens du monde entier. En France, Le professeur Nadia Bahi-Buisson, neuropédiatre à l'hôpital Necker de Paris, spécialiste des anomalies du développement cérébral, du syndrome de Rett et du syndrome FOXG1, dirige un programme sur les malformations du cerveau. « L'objectif est clair : éradiquer la maladie FOXG1. » Des tests de thérapies sont en cours suivis d'essais cliniques sur les patients avec pour



Julien et Charline Contal avec Gauthier.

Photo Progrès/Didier DEBES

objectif d'un traitement dans les deux à cinq ans. L'investissement récent de deux sociétés spécialisées qui se mobilisent dans la recherche d'un traitement donne un espoir pour les malades et leurs parents. La recherche sur le FOXG1 a été boostée par les études sur l'ARN messager pour développer les vaccins contre la Covid-19 et d'autres mécénats qui donnent un espoir à toutes les familles concernées.

nistration de l'association française, elle a pour mission de vulgariser et informer les familles sur les avancées de la recherche génétique.

Autre belle satisfaction pour la famille, la mise en lumière de la maladie par la société Publisens Lyon, dans les ascenseurs de Lyon et Bordeaux avec sur l'affiche de la photo de Victoire et Gauthier, les deux enfants de la famille. « Notre fille Victoire, en grande section de maternelle, est très motivée. À la rentrée, elle a lancé un appel aux copains et copines de l'école de la Riotte pour faire encore avancer les dons », confie la maman. Les associations thiloises sensibilisées à cette cause sont prêtes à s'investir lors de manifestations festives.

De l'espoir pour Gauthier

« Avec Julien, nous allons reprendre l'organisation de la course des héros qui se déroule sur Lyon et qui permet de récolter des fonds. En 2020, 14 000 euros avaient été récoltés, chaque personne a pour mission d'aller chercher des fonds propres auprès d'entreprises, connaissances. Nous espérons faire mieux en 2021 », précise-t-elle.

Dans les années à venir, grâce à la mobilisation de personnes sensibilisées par cette maladie, Gauthier pourrait bénéficier d'un traitement qui augmenterait considérablement son espérance de vie. « La découverte d'un traitement lui permettrait aussi de s'asseoir, de faire ses premiers pas, de parler », espèrent Charline, Julien et Victoire.

De notre correspondant local, Didier DEBES

Plus d'informations sur www.foxg1france.fr ou la page Facebook : association FOXG1 France

EN BREF

SAINT-MAURICE-DE-BEYNOST

Près de 350 colis remis aux plus de 65 ans

Covid-19 oblige, le repas des anciens offert par la municipalité en janvier à la salle des fêtes a été annulé.

D'ordinaire, les Mauriciens de plus de 65 ans se voient proposer un choix entre le repas et un colis. Pour 2020 ce sont cent colis supplémentaires qui ont été commandés

auprès du CCAS et distribués par les membres du CCA autour de Lydie Extier. Sur les 350 colis, 117 étaient des colis pour des couples, 163 des colis individuels (avec vin ou jus de fruit), le solde était des colis festifs non alimentaires également distribués à la maison de retraite et à l'Ehpad.

L'équipe du Centre communal d'action sociale (CCAS).

Photo Progrès/Janine DECOEUR

