

# Une journée pour lutter contre diverses pathologies d'enfants

Issue d'un regroupement de plusieurs familles de La Rivière-Druegon autour des maladies de leurs enfants, l'association "Âme de Héros" créé son propre évènement, la journée des Héros ce dimanche 15 septembre. L'occasion pour le public d'en connaître davantage sur les pathologies présentées et d'aider dans la recherche et l'aide médicale.

Parents du petit Malone, 4 ans, Clément Courtet et Sinah Rolot s'investissent depuis sa naissance dans le combat contre la mucoviscidose. « Nous avons déjà fait des journées il y a deux ans et il y a quatre ans, exclusivement pour l'association "Vaincre la mucoviscidose" », affirme la maman. Originaire de La Rivière-Druegon, c'est lors d'évènements de la commune que le couple réalise alors qu'il n'est pas le seul à se battre contre la maladie de leur enfant.

## Des maladies rares

« Nous nous sommes rendu compte que d'échanger avec des parents qui vivent aussi les

conditions de maladie de leur enfant peut faire du bien », affirme Sinah. Ambre, 2 ans, atteinte d'une maladie mitochondriale sur le gène PARS 2, Malone, de mucoviscidose, Eléonore, 5 ans, atteinte d'un lupus érythémateux systémique et Urbain atteint d'épilepsie sévère et complexe... Tous ont une pathologie différente, mais un point commun. Ils sont atteints de maladies rares, nécessitant de nombreux soins ou des traitements lourds.

Partant de ce constat, l'ensemble des parents concernés décident alors de créer l'association "Âme de Héros", qui voit le jour en janvier 2024. « Le but de cette association est de communiquer autour des pathologies des différents enfants », indique Sinah, présidente de l'association.

## Journée des Héros

« Nous souhaitons sensibiliser les gens à ces causes et récolter de l'argent pour chacune des pathologies. » Tandis que les dons récoltés par l'association sont reversés à l'association "AGM" (Association guerrier mitochondrial) pour la

petite Ambre, les autres dons reviennent également aux associations "Épilepsie France", pour Urbain, "Vaincre la mucoviscidose" pour Malone et "Lupus France" pour Eléonore. Déjà présents sur les réseaux sociaux et lors de différents évènements, l'association créée alors sa propre journée des Héros ce dimanche 15 septembre à La Rivière-Druegon. Au programme, randonnées pédestres, baptême de rallye, lecture de contes, maquillage et spectacles. Parents et enfants auront aussi l'occasion de rencontrer Rémi Bourdin, athlète Riparien, membre de l'équipe de France de ski de fond et parrain de l'association. Joueur du FC Sochaux Montbéliard, Kévin Hoggas répondra également présent pour une séance photo et dédicace.

Plaine d'espoir, Sinah Rolot évoque un public réceptif aux actions de l'association et se veut optimiste pour l'évènement à venir. « Les gens se sont mobilisés aussi autour de l'association », précise-t-elle, « nous avons eu de nombreux lots pour la tombola de dimanche et nous avons déjà vendu 2 000 ti-



(De gauche à droite), Ambre, Urbain, Eléonore et Malone sont tous atteints de pathologies diverses et rares. Photo Dr

ckets. » Une journée, qui permettra sûrement d'en organiser d'autres de ce type à l'avenir.

La Journée des Héros le dimanche 15 septembre à la Maison du

temps libre à La Rivière-Druegon. Informations supplémentaires : 07 68 30 32 52 ou amedeheros25@yahoo.com

• Marion Billard