

Bol de riz pour l'association Anaïs et les sinistrés d'Haïti

Dans le cadre du Carême, l'association Mouv'Renais organisait son traditionnel bol de riz au profit cette année de l'association Anaïs mais aussi pour les sinistrés d'Haïti.

Ce temps de partage était très apprécié par les paroissiens des 8 clochers. Partager ce que l'on a, partager ce que l'on est avaient un sens très particulier ce soir-là. En effet, tous ont découvert une maladie génétique, les souffrances qu'elle apporte aux malades. Ils ont pour la plupart entendu le mot ostéopétrose ou maladie des os de marbre, une anomalie congénitale du métabolisme osseux, qui se caractérise par une condensation osseuse dont l'une des caractéristi-

ques est le comblement des cavités médullaires pouvant entraîner une forme d'anémie progressive, des fractures à répétition, ayant parfois une issue fatale.

L'association Anaïs a été fondée en 2005 par les parents Paul et Andrée Collemiche de Biol. Elle a pour but d'aider les enfants, comme Anaïs, atteint d'ostéopétrose. Pour venir parler de cette maladie et soutenir la famille d'Anaïs, petite fille décédée de ce mal, Thierry Joly de Biol, scientifique et chercheur à l'INRA et Philippe Chatelain, pédiatre, formé pour un groupe d'éthique international sur la recherche ont expliqué l'évolution de cette maladie, comment les os étouffent la

moelle osseuse.

Tous les intervenants ont parlé de l'association, des aides et soutiens, beaucoup d'humanité et de chaleur, une présence constante qu'elle apporte aux enfants malades et à leurs parents. Elle donne une raison de vivre, elle porte et réalise des rêves... Bien sûr de nombreuses questions étaient posées et attendaient des réponses claires. Les scientifiques ont expliqué où en est la recherche dans ce domaine et jusqu'où on peut aller. Et puis, tous ont eu une pensée pour les sinistrés d'Haïti dont une partie des bénéficiaires sera également reversée. C'était vraiment des moments intenses de générosité et de convivialité. □



Tous les intervenants ont parlé de l'association, des aides et soutiens qu'elle apporte aux malades et à leurs familles. De nombreuses questions ont été posées par le public et les scientifiques ont tenté de répondre de façon claire en parlant notamment de l'avancée de la recherche dans ce domaine.