

Zoom Cabaretrelles à Étrelles les 24 et 25 août

Un show pour la bonne cause

Cette année, Cabaretrelles reversera les bénéfices des deux soirées à l'association AG 1 2 3 Soleil. Rencontre avec Anthony et Marina Gautier, parents d'un petit garçon qui a souffert d'acidurie glutarique de type 1.

Anthony et Marina seront présents aux Cabaretrelles, accompagnés d'autres parents d'AG 1 2 3 Soleil originaires de Reims, Nantes ou encore Marseille. Cette association, dont la présidente vit à Nantes, rassemble depuis 2009 des parents dont les enfants sont atteints d'acidurie glutarique de type 1. « **Nous sommes une grande famille** » considère Marina.

Le fils d'Anthony et Marina, Albin, est décédé des suites de cette maladie génétique, il y a maintenant 2 ans. Jusqu'à ses sept mois, Albin évolue normalement. C'est à la suite de convulsions que les parents apprennent qu'il est malade. L'acidurie glutarique de type 1 est souvent diagnostiquée à la suite d'épisodes fébriles : température, otites à répétition... « **Albin a fini par se retrouver enfermé dans son propre corps** » explique sa maman.



Anthony et Marina Gautier tenant une photo de leur fils Albin, décédé en 2010

« Un réel soutien psychologique »

« **Si l'on ne guérit pas de cette maladie, des traitements peuvent améliorer le handicap** », explique Marina. Traitements neurologiques mais aussi rééducation et appareillage ont été nécessaires. Albin a aussi suivi des régimes d'urgence hypoprotéïnés (faibles en protéines) et a été alimenté par une machine au moyen d'une gastrostomie.

Anthony et Marina ont découvert l'association AG 1 2 3 Soleil sur Internet. « **Nous avons échangé des messages avec une famille marseillaise. La première année après le diagnostic de la maladie d'Albin, nous avons passé beaucoup de temps à l'hôpital et l'association a**

constitué un réel soutien psychologique ! »

Suite au décès d'Albin, Anthony et Marina ont souhaité poursuivre le chemin dans cette association, notamment pour leurs deux autres enfants, « **pour qu'ils connaissent la maladie de leur frère.** »

Demande d'un dépistage à la naissance

Cette association est la première au niveau national à ce sujet. Elle réunit une quinzaine de familles. « **Nous nous retrouvons de temps en temps, notamment lors de la rencontre annuelle à l'occasion de l'assemblée générale.** »

Leur combat : faire connaître cette maladie et permettre aux parents d'enfants malades d'échanger. Leur principale demande est qu'un dépistage soit effectué à la naissance. « **Espagne, Portugal, Belgi-**

que, Allemagne. Le test est déjà systématiquement fait dans d'autres pays mais pas encore chez nous. » Pour atteindre leur but, une pétition a été réalisée.

Les bénéfices des deux soirées Cabaretrelles seront reversés à cette association. « **Ce sont les organisateurs qui nous ont contacté, explique Anthony, recherchant une association à proximité.** » Ces fonds constitueront une aide matérielle pour améliorer le quotidien des patients. Ces parents rappellent que les outils de communication, les jeux mais aussi l'aménagement nécessaire dans une voiture, coûtent extrêmement cher.

Lucie Louâpre

Pratique : Soirées spectacles Cabaretrelles les 24 et 25 août à 20 h 15 à la salle de sports par l'association Envie

de scènes. Les billets sont désormais en vente au bureau de tabac au tarif de 9 € (gratuit - de 10 ans). Renseignements à propos de l'association AG 1 2 3 Soleil au 02 40 78 00 79 ou sur le site www.ag1-23soleil.fr.

L'AG 1, c'est quoi ?

Au stade de la dégradation des protéines lors de la digestion, il y a une phase où le produit obtenu se nomme acide glutarique. Ce dernier doit normalement se transformer en nutriments nécessaires au corps. Mais, chez les enfants souffrant d'acidurie glutarique de type 1, il ne se dégrade pas. Le produit libéré dans les muscles provoque alors la destruction cérébrale et le handicap.

Etrelles

Les enfants se prennent pour des athlètes

Jeudi 2 août, au complexe sportif d'Étrelles, les enfants des centres de loisirs d'Argentré-du-Plessis, Saint-Germain-du-Pinel et Étrelles se sont mis



Tout l'après-midi, petits et grands se sont affrontés dans une ambiance très fair-play. « **Nous sommes très satisfaits de la participation des**

Argentier
Mathieu
e-mail
Mond...
Pierre
e-mail
Pub
Comm
emma
Nun
Genda
Pomp
Presb
Urg
Hôpita
Médec
Pharm
Infirm
02 99
Nadine
Vétéri
Info
Piscin
à 18h,
d'été
credi
Déche
de 9h3
CCAS
17h15
Arg
Expos
Dans le
de la LG
à Eiffa
accueill
dans un
de la sal
au 1^{er} se
credis, je
12 h 30 e
credis de
18h. Ren
victor.tou
Le
Fête l
3 jours
20 août.
breuses
cyclistes
18 août
12 €. F
02 99 96
8 h à 18
réservati
linéaire. F
frites à 1
les adulte
Résa : 02
Dor
Mairie
Elles se
18 août.
Anima
Du 20 à
18 h 15,
pour les
organisé
ESCE