

En ce moment

Météo

Tour de France

Les grands chantiers qui ont marqué l'Ouest

Mercato

Festival de Cornouaille

## Plévin. Julie et Lou, des ados atteintes de la maladie de Rett



Lou avec ses parents, Anne Karen et Cédric. | OUEST-FRANCE

**Samedi prochain, une soirée solidarité est prévue. Elle mobilisera toute une région pour la recherche médicale et pour améliorer le quotidien des enfants malades.**

### L'initiative

Julie et Lou sont deux adorables adolescentes que la vie n'a pas épargnées. Elles sont atteintes du syndrome de Rett.

La maman de Lou précise : « **Ce syndrome provoque une grave maladie d'origine génétique. C'est une encéphalopathie très particulière, touchant essentiellement les filles. Elle est caractérisée, dans sa forme typique, par une décélération globale du développement psychomoteur, puis d'une perte des acquisitions cognitives et motrices, survenant après une période de développement normal.** »

Elle ajoute : « **La recherche génétique jouera un rôle important dans les années qui viennent** ».

Marie-France, la maman de Julie, et Anne Karen, la maman de Lou, ajoutent. « **Nous devons faire connaître cette maladie, nos enfants grandissent et nous avons encore plus besoin de vous.** »

## Un fest-noz, une rando moto

Ainsi depuis plus de douze ans, tout un élan de solidarité s'est mis en place au niveau local, avec les sportifs, le comité des fêtes et d'autres bénévoles, qui ont décidé de se mobiliser. Une association a vu le jour fin 2011, une association autour des familles.

Pour aider la recherche, pour aider le quotidien des deux fillettes, un fest-noz a lieu chaque année, depuis huit ans. Une réussite et samedi prochain, ce devrait être la même chose. On retrouvera des musiciens bénévoles comme Hopérien, Patricia, Rémi, Péter et les frères Morvan, Le Jeune et Paris, Guillerm et le Boulch... Et plus, le club de moto local propose, le samedi suivant, une rando moto, toujours pour aider les deux fillettes.

Julie et Lou sont ensemble à Trestel, à la maison de l'Estran (centre pour enfant polyhandicapé), quatre jours par semaine. Elles ont une prise en charge kinésithérapie, musicothérapie, balnéothérapie, espace sensoriel. Une partie des dons sert à améliorer leur quotidien et en fait profiter tous les enfants du centre : on citera un téléviseur 108 cm, un lecteur DVD et des tableaux tactiles.

Mais la recherche n'est pas oubliée et une partie des bénéfices est reversée à l'Association française pour la recherche. « **Les dons sont aussi reçus** » précise Cédric, le trésorier de l'association. Enfin, au-delà de cette soirée, diverses autres actions ont lieu pour récolter de l'argent

**Samedi 18 mai, 21 h, fest-noz, salle des fêtes. Cartes en vente auprès des familles, 5 €.**

Ouest-France

---

Modifié le 16/06/2019 à 00h01

Publié le 16/05/2019 à 01h27