

SOLIDARITÉ. La 6e édition de la randonnée cycliste, « La Tomate contre la dystonie » s'élancera de Marmande jeudi aux aurores

Une rando cycliste contre la dystonie



Patrick Joret, malade et président de l'association organisatrice, est soutenu par André Areil et Jean-Paul Bussière. (PHOTO R.G.)

Jeudi, aux aurores, devant le lycée Val de Garonne, ils seront près de 80 courageux à s'élancer pour une randonnée cyclotouriste qui les amènera jusqu'à Monlhéry (91) tout en servant une bonne cause : la lutte contre la dystonie.

Cette randonnée cyclotouriste de 200 kilomètres, sur quatre jours, baptisée « La Tomate contre la dystonie », a lieu tous les ans. Elle permet de récolter des fonds pour

la recherche contre cette terrible maladie qui touche 40 000 personnes en France.

Elle est née à l'initiative de l'association l'Étoile d'argent, présidée par le Marmandais Patrick Joret, atteint comme son jeune fils Clément d'une des formes de dystonie. Cette maladie génétique rare et douloureuse, entraîne des contractions prolongées, involontaires et désordonnées des muscles d'une ou de plusieurs parties du corps. Cela engendre souvent des distorsions spectaculaires du corps. Dans ses formes les plus graves elle peut compromettre la respiration, la déglutition et conduire à la mort.

Opération « miracle »

Pour la forme de dystonie qui touche Patrick Joret et son fils, il existe une opération « miracle ». Il s'agit d'implanter des électrodes dans le cerveau du patient et d'envoyer, grâce à des piles placées sous la peau, des impulsions électriques qui réduisent considérablement les gestes brusques. « J'ai été opéré en 2004 et ça a changé ma vie. Avant, à cause de mes mouvements involontaires, je ne pouvais plus porter un verre à ma bouche, manger ou écrire. » L'opération a été lourde mais Patrick Joret ne le regrette à aucun moment. À présent, tous les trois ans environ, il est obligé de se faire opérer de nouveau pour changer les piles qui s'usent.

S'il veut récolter des fonds pour la recherche, c'est afin que de plus en plus de personnes puissent être appareillées, mais aussi que l'on trouve un moyen de récupérer ces piles pour éviter d'opérer de nouveau.

Les fonds récoltés grâce à la Tomate contre la dystonie sont reversés à l'Unité de recherche sur les mouvements anormaux (Urma) du professeur Coubes. Cette randonnée, qui permet aussi de sensibiliser à la maladie les personnes des communes traversées, a permis, depuis sa création en 2004, de récolter près de 140 000 euros.

Les municipalités et collectivités aident, en faisant des dons ou en apportant une aide logistique et matérielle, des entreprises offrent des tomates et divers produits vendus par l'association pour récolter des fonds, et les Lions club locaux organisent sur le chemin, les arrêts collation des cyclotouristes. Les repas et nuitées sont financés par l'engagement payé par chacun d'eux.

Auteur : Raphaëlle Gourin