

PONTARLIER Association

La lutte contre la neurofibromatose de Mathis

Mathis a 11 ans et vient d'entrer au collège Lucie-Aubrac. Il est atteint d'une neurofibromatose. Avec sa mère, ils ont rejoint l'association Ose qui informe et aide les personnes atteintes de cette maladie. Ce mercredi, ils organisaient une collecte au club de gymnastique de Pontarlier.

Au milieu des rires et cris qui résonnent dans le gymnase Laferrière, un petit bureau se dresse avec toutes sortes de babioles, magnets comme porte-clés. Le club de Gym de Pontarlier organisait en effet ce mercredi un après-midi Halloween avec près de 200 enfants. L'occasion pour Marilyne Guyon de monter un petit stand d'information et de vente sur la maladie dont est atteint son fils Mathis : la neurofibromatose.

« Pas du tout tabou »

C'est à la suite d'une chute,



Dans les bras de Marilyne Guyon, le « magicien d'Ose », une peluche qui fait le tour des malades. Elle restera quelques jours dans le Haut-Doubs. Photo ER/Pierre JEQUIER-ZALC

plus jeune, que le diagnostic a été opéré.

« Cette maladie peut entraîner des déficits osseux. Mathis a une malformation au bras droit et quelques problèmes de concentration. Mais ça ne l'empêche pas de très bien s'en sortir à l'école »,

explique fièrement Marilyne Guyon. Plus timide, Mathis lâche tout de même un sourire en entendant sa mère. Il glisse : « On parle de ma maladie à l'école, ce n'est pas du tout un tabou ».

L'infirmière du collège est même venue présenter la

neurofibromatose dans sa classe.

Un cas pour 3 500 naissances

Pour lutter contre cette maladie, dont ils n'existent quasiment aucun traitement, la mère et son fils ont rejoint

l'association Ose. Reconnue d'utilité publique, elle oriente les malades et leur proche et récolte des fonds pour financer la recherche autour de la neurofibromatose. C'est dans ce cadre que Marilyne et Mathis tenaient un stand, ce mercredi, à l'après-midi Halloween du club de Gym de Pontarlier. « J'en faisais avant », souligne Mathis. « On est ici pour faire connaître la maladie. Une naissance sur 3 500 en est atteinte, ce n'est pas rien », argue Marilyne Guyon. « a permet d'en parler, c'est bien. » Une vente est aussi organisée pour récolter des fonds pour Ose. Plusieurs objets en forme de coccinelle, le symbole de l'association, sont ainsi vendus. Une cagnotte a également été créée par la mère de Mathis sur Facebook. Elle conclut : « Après être passés au stand, les gens sont renseignés. Plus on en parle, plus ça aide, donc ça marche bien ».

Pierre JEQUIER-ZALC

PONTARLIER

Mémoire : les élèves de 3^e de Grenier en Alsace



Visite du mémorial d'Hartmannswillerkopf et d'un ancien champ de bataille de la guerre 14-18 pour les collégiens de Grenier. Photo ER

Trois classes de 3^e du collège Grenier viennent de se rendre en Alsace pour visiter le mémorial Hartmannswillerkopf, rebaptisé Vieil Armand après la Première Guerre mondiale. La journée commençait par la visite du mémorial. Elle était suivie, l'après-midi, par une visite guidée de l'ancien champ de bataille de la guerre 14-18.

« C'est une illustration grandeur nature du cours d'histoire dispensé au début de l'année », précise leur professeur d'histoire géographie, Thierry Ardiet, à l'origine de cette sortie qui s'inscrit dans le parcours citoyen de la mémoire, d'éducation artistique et culturelle.

BILLET

Micro-république : Saugeais ou Groland, il faut choisir

Par ici, République rime avec Saugeais. Dont nous parlions encore ce mercredi et de la Présidente Georgette Bertin-Pourchet recevant la visite des caméras de TF1. Même si nous ne sommes pas tous citoyens d'honneur du Saugeais (mais on en rêve tous), nous avons tous en nous quelque chose de sauge (te).

Tous ? Peut-être pas. En tout cas pas ce conducteur qui, trahison, a préféré afficher son allégeance à une autre micro-république (photo à l'appui) celle de Groland. Ici, il va falloir choisir. Sauf que le Saugeais et Groland partagent un point commun épineux : dans ces deux micro-républiques, on ne vote pas.

B.J.



Une plaque... pas comme les autres. Photo ER/B.J.

Bleu de Chine
ESPACE CULTUREL / FLEURIER / VAL-DE-TRAVERS

ESPACE CULTUREL BLEU DE CHINE
BOVET-DE-CHINE, 3
FLEURIER / NEUCHÂTEL
T : +41 32 861 28 87
www.bleudechine.ch

Vernissage Samedi 2 Novembre 2019 dès 17h

Pierre Le Preux
Peinture

François Schneider
Céramique

Joss
Photographie