

## Aren : Une grande journée de solidarité autour de Camille



Une grande journée sera organisée le 16 septembre autour de Camille, ici entourée de ses parents Laura et Thierry et de leur amie Claudine.

© fabrice borowczyk



PUBLIÉ LE 29 JUIN 2017 À 8H50.

**Un grand élan de générosité se met en place avec une journée dédiée à la collecte de dons pour la recherche sur la maladie de Rett, dont est atteinte une jeune villageoise d'Aren.**

Camille Aroztegui, une jeune villageoise d'Aren de 16 ans, est atteinte de la maladie de Rett. « Camille a commencé sa vie avec une évolution normale,

comme tous les autres enfants », expliquent Laura et Thierry ses parents, « puis tout a commencé à régresser peu à peu à partir de l'âge de 18 mois ».

PUBLICITÉ

En savoir plus



Jusqu'alors, Camille marchait normalement ; depuis, elle a perdu l'usage de ses jambes, mais ce n'est hélas pas tout. « Au fur et à mesure, les troubles s'amplifient et de nouveaux apparaissent » reprend Laura.

Outre la perte de la marche, **Camille souffre de troubles du sommeil, d'hyper ventilation, de crises d'épilepsie et ne s'alimente plus que par sonde.** Mais Thierry et Laura ne sont pas seuls.

## Six communes associées

---

**Pour preuve, Dominique et Claudine, un couple d'amis, ont lancé l'idée d'organiser une journée d'information autour de la maladie et pour la collecte de fonds pour la recherche. Cette journée aura lieu le 16 septembre, de 9h à 19h.**

Dominique étant musicien dans une troupe sur la Côte Basque, le premier format retenu était de faire une journée musicale. Puis très vite la solidarité s'est mise en marche à travers toute la vallée et, avec elle, les idées

d'animations. Ainsi, l'association culturelle locale « Eths Taloussès » et sa présidente Patricia Hondareite ont pris en main l'organisation de la journée.

Depuis un peu plus de quatre mois, tout s'est enchaîné. **Les municipalités des six communes de la Vallée ont toutes répondu présent.** Des champs seront mis à disposition gratuitement par différents propriétaires (dont le maire lui-même), pour être transformés en parkings. De multiples groupes musicaux (les chanteurs d'Eysus, les danseurs de Castetnau, Piperade SWAP, Cowerhood, Muffin's, Speak On et Nuit blanche) ont tous accepté de venir gratuitement.

L'action s'est donc transformée en une véritable journée de solidarité autour de Camille. Ainsi, l'association souletine Xiberrotarak a dit aussitôt oui pour participer à « une balade pour Camille » : une course et une marche au départ d'Aren et qui traversera les six villages de la Vallée (5 € l'inscription), de façon non chronométrée (inscriptions sur [www.pyrenees-chrono.fr](http://www.pyrenees-chrono.fr)).

« Le but n'est pas sportif, mais de passer un bon moment de convivialité » explique Thierry. Au retour de la balade pour Camille, tout est prévu pour rester sur place : buvette, restauration. Tout au long de la journée, un stand sera tenu pour expliquer ce qu'est la maladie de Rett et pour recevoir les dons.

Autre façon d'effectuer les dons : le site [fr.alvarum.com](http://fr.alvarum.com). Une fois sur le site, il faut rechercher l'action « journée de solidarité autour de Camille » et on se laisse guider.

## Un budget de zéro euro

---

Très prochainement, Eths Taloussès organisera une rencontre avec les différentes associations josbacquaises pour accroître encore le cercle solidaire. Enfin, il faut signaler que l'opération possède un budget de... zéro euro. C'est pourquoi les organisateurs lancent un appel à générosité dès à présent aux commerçants qu'ils vont aller démarcher très prochainement pour obtenir des dons en nature (ouvrant droit à déductions fiscales).

« Cette journée autour de Camille sera la seule, il n’y aura pas d’autres éditions », prévient Thierry, « car notre but c’est avant tout de faire découvrir cette maladie et d’aider la recherche ».

## Une maladie génétique rare touchant surtout les filles

Le syndrome de Rett est une maladie génétique rare touchant essentiellement les filles, 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. C’est la première cause de polyhandicap d’origine génétique en France chez les filles. Elle touche une naissance féminine sur 12 000.

SOLIDARITÉ

AREN

ACTU



### Recevez notre [newsletter quotidienne](#)

Tous les matins, ce qu’il faut savoir avant de démarrer la journée

S’inscrire



**29,99 € sur Conforama.fr**

Chaise JULIETTE coloris noir

**Marqueur permanent Pentel**

2.39 € - Pentel marqueur NN50. Un marqueur permanent Green-label au corps en plastique fab

Publicité