

L'ASSOCIATION COLINE D'ALÈS AIDE LA RECHERCHE GÉNÉTIQUE

Depuis 2000, Azucéna Buisson déploie une colossale énergie pour faire connaître le syndrome Treacher-Collins. En 20 ans, l'association Coline a récolté presque 300 000 € pour soutenir les familles et la Recherche.

Dès la naissance de leur petite-fille Coline, Azucéna et Henri Buisson commencent à se dévouer pour épauler les familles et les chercheurs dans le combat si injuste contre le syndrome Treacher-Collins – aussi nommé Franceschetti – dont Coline est atteinte. « Cette maladie, qui se traduit par des malformations concernant principalement les yeux et les oreilles, touche un enfant sur 50 000 naissances », précise le docteur Henri Francès, aujourd'hui à la retraite, mais toujours président d'honneur de l'association Coline. Azucéna Buisson se souvient : « A la naissance de Coline en 2000, avec mon mari nous avons cherché une association pour nous aider, mais personne ne connaissait cette maladie... Nous avons donc décidé de créer notre association. Mon mari, aujourd'hui disparu, connaissait beaucoup de monde à Alès ; il a été président de l'orphelinat d'Alès pendant trente ans. Cela nous a aidés ». Azucéna poursuit inlassablement sa bataille, même et surtout en temps de crise sanitaire. « Avec le Coronavirus, certaines personnes n'ont pas payé leur adhésion de 20 € cette année : Aujourd'hui, nous sommes 61 adhérents sur toute la France, alors que l'an dernier nous étions 175... » Ces adhésions représentent pourtant une partie non négligeable du budget de l'association, complétée par des partenaires économiques fidèles et les recettes d'événements sportifs... qui ne peuvent pas être organisés depuis mars 2020. « Ludovic Dumas et Claudy Benoit, sportifs de haut niveau, ont organisé une course à pied virtuelle pour nous cette année », souligne Azucéna Buisson avec reconnaissance.

Et puis, chaque année en juin, Alès réunit familles et chercheurs venus de toute la France pour le "défi Coline", avec réunion du conseil médico-scientifique de l'association, colloques génétiques ou conférences médicales et échanges très conviviaux. « Ce défi n'a pas pu se dérouler depuis deux ans... », regrette amèrement la présidente. Car l'argent récolté est aussi-tôt investi dans l'aide aux familles qui en ont bien besoin. « Jusqu'à la fin de la croissance, les opérations du visage se multiplient : jusqu'à trente pour Coline », relève Henri Francès. Sur les quelques 280 000 € récoltés en plus de 20 ans, environ 120 000 € ont été reversés aux familles et 150 000 € à la Recherche qui a ainsi pu, comme l'indique le docteur Francès, considérablement avancer. C'est pourquoi en cette période compliquée, Azucéna Buisson en appelle aux dons, adhésions et événements associatifs afin de pérenniser ces aides précieuses.

Association Coline, syndrome de Franceschetti

Adresse

Espace André-Chamson, boulevard Louis Blanc, 30100 Alès



Téléphone

4 66 55 74 29 et 06 68 64 58 30

E-mail

asso.coline@wanadoo.fr

1. Luc Leneveu a dû réinventer complètement le métier de gemmeur en commençant par fabriquer ses propres outils de travail.