

# LE SECOND SOUFFLE DU DÉFI COLINE

L'association soutient des familles touchées par le syndrome de Franceschetti. Le 9 juin, elle organise son défi annuel après deux ans d'interruption.

*« Quand on a su que Coline était atteinte du syndrome de Franceschetti, j'ai cherché tout autour de moi pour trouver des conseils, une aide. Mais il n'y avait rien »* se souvient Azucena Buisson, la grand-mère de Coline et la présidente de l'association éponyme. Elle ajoute : *« Même les médecins ne savaient rien de cette maladie »*.

## Une association née en 2000

Le syndrome de Franceschetti est une maladie génétique qui touche le visage des enfants. Elle nécessite de quinze à vingt interventions chirurgicales lourdes, tout au long de la croissance des petits malades. Souvent, elle requiert aussi l'implant d'appareils auditifs.

C'est de là que, en mars 2000, est née à Alès l'association Coline. Avec son époux, Henri, aujourd'hui décédé, Azucena et leurs amis ont renversé les montagnes pour mettre en relation médecins, chercheurs et familles. *« Nous voulons aider celles et ceux qui sont concernés par cette maladie. Elle touche un enfant sur 70000 naissances, soit environ 80 à 100 nouveaux cas par an »* explique le docteur Henri Francès, président d'honneur de l'association.

## 9 juin : participez au 16<sup>e</sup> Défi Coline

Samedi 9 juin, après deux années d'interruption, le Défi Coline reprend du service.

Cette manifestation annuelle est à la fois scientifique, festive et familiale. Le public est invité à 14h au Capitole, pour participer à une conférence médicale donnée par le docteur Henri Francès, accompagné de confrères venus de Paris et de Montpellier.

Enfants, parents et tous les autres publics sont ensuite attendus à l'Espace Alès Cazot, à partir de 16h, autour d'une animation musicale assurée par de nombreux artistes. Les participants pourront aussi déambuler au milieu des différents stands.

De 16h à 17h, le groupe Canto Cévennes donnera un récital, suivi par une démonstration de danse proposée par Soledad.

La soirée se poursuivra à 20h30 par un concert de chanteurs de l'association animé par Rémy Clémencier.

Au cours de ce 16<sup>e</sup> Défi Coline, l'association remettra un chèque de 20 000 € au professeur David Geneviève, généticien à l'hôpital Arnaud-de-Villeneuve, à Montpellier.

Le Défi aura alors une nouvelle fois atteint son objectif, celui de réunir familles, chercheurs et bénévoles autour de la cause des enfants.



## Association Coline syndrome de Franceschetti

### Adresse

Espace André-Chamson,  
2, place Henri Barbusse, 30100 Alès

### Téléphone

04 66 55 74 29 ou 06 68 64 58 30

### A lire aussi