

Mercredi 18 janvier 2017

Verviers : les élèves de Saint-Michel se mobilisent pour le petit Romain

Ce mardi, les élèves de Saint-Michel ont participé à l'action « Skie et bats la maladie ». Ils étaient plus de 100 à glisser sur la neige à Botrange

• Julie WOLFF

Pour la deuxième année consécutive, les élèves de première de l'institut Saint-Michel de Verviers, encadrés par une équipe de professeurs, ont chaussé des skis de fond pour parcourir 6 km dans les Fagnes. L'objectif ? Récolter des sous pour venir en aide au petit Romain, atteint du syndrome d'Aicardi-Goutières (voir encadré), mais aussi plus généralement à l'association ELA. « La maman de Romain souhaitait cette année que l'argent soit reversé en totalité à l'association qui les soutient, afin de stimuler le développement de la recherche », explique Laurence Ledent, éducatrice.

Pour ce faire, les adolescents ont reçu une feuille de parrainage qu'ils ont fait remplir avant l'événement. Au total, ils étaient 104 à prendre le départ au Signal de Botrange ce mardi. Une belle occasion pour prendre un grand bol d'air et s'essayer au sport de glisse. « Certains ont eu un peu plus de mal que d'autres mais tout le monde s'en est bien sorti. Ils ont pu profiter d'un cadre superbe et d'une météo magique. En plus de soutenir une bonne cause, cette action leur permet aussi de voir autre chose que le centre-ville », ajoute-t-elle. D'ailleurs, les professeurs et éducateurs qui ont encadré la sortie espèrent bien pérenniser ce rendez-vous. « Il faudra voir cela avec le directeur mais vu qu'il est autant motivé que nous, il y a de fortes chances pour qu'on remette ça l'année prochaine. »

S'il faut encore attendre quelques versements pour annoncer un chiffre officiel, le montant recueilli lors de cette action est d'ores et déjà important. « Ce sera sans doute un peu moins qu'en 2016, où l'on avait recueilli 3 073 €, mais nous sommes ravis. » ■



EdA Philippe Labeye



Les élèves de 1^{er} ont courageusement chaussé leurs skis pour parcourir une distance de 6 km.

Un combat quotidien contre la maladie

Le petit Romain n'avait que deux mois lorsque les médecins ont annoncé à ses parents, Véronique Moureau, professeur de français et de religion à l'Institut Saint-Michel, et Marc Schoonbroodt, qu'il était atteint du syndrome d'Aicardi-Goutières.

Cette maladie neurologique dégénérative, contre laquelle il n'existe aucun traitement à l'heure actuelle, se présente sous forme d'une inflammation du système nerveux. Âgé aujourd'hui d'un an et demi, le jeune garçon voit peu, ne tient pas assis et n'entend rien en dessous de 40 décibels, « soit le bruit émis par une tronçonneuse », précisaient ses parents lors de la précédente édition de l'action.

Toutefois, grâce à l'association ELA (association européenne contre les Leucodystrophies), Romain bénéficie aujourd'hui d'une étude clini-

que au sein du célèbre et réputé hôpital Necker, à Paris. Cette étude a pour but de mettre en veille l'inflammation présente dans le cerveau. De

plus, l'association offre aux familles confrontées à la maladie un soutien considérable, notamment par le biais de colloques, de rencontres mais

aussi de petits moments de répit bien nécessaire pour recharger les batteries. Et ainsi se remettre au combat, plus fort que jamais. ■



EdA Philippe Labeye

Grâce à cette action, les élèves ont pu mettre un nom et un visage sur cette maladie neurologique.