

ELA recrute des coureurs pour défendre sa cause aux 100 km de Bienne

► **Touché par le combat de l'Association ELA** et surtout par sa rencontre avec le jeune Arnaud Haefeli, atteint de leucodystrophie, David Jeanmonod a couru, l'an dernier, les 100 km de Bienne pour leur cause.

► **Désirant poursuivre l'aventure**, il met sur pied, pour l'édition 2012, l'équipe «We run for ELA».

► **Aujourd'hui, le Biennois et les membres d'ELA** lancent un appel à la population pour adhérer à l'équipe et courir pour une bonne cause.

«Courir pour quelqu'un, c'est bien plus motivant, assure David Jeanmonod. Quand j'ai fait la course l'an dernier, j'ai dû courir au moins 12 h sous une pluie torrentielle! Mais quand je pensais à Arnaud et aux autres enfants souffrant de leucodystrophie, je me disais qu'il fallait assurer un max! On doit toujours aller plus loin que ce que l'on peut donner.»

Et ce ne sont pas des paroles en l'air qui sortent de la bouche du «pierceur» biennois, puisque, cette année, il crée l'équipe «We run for ELA». Le but est non seulement de récolter des fonds pour la recherche médicale et le soutien des en-



Arnaud Haefeli et David Jeanmonod, ensemble pour la bonne cause.

PHOTO MH

fants souffrant de leucodystrophie, mais aussi de faire connaître cette maladie orpheline. «Je trouve dommage que certaines personnes ne se rendent pas compte de ce que vivent les familles d'enfants malades», regrette le sportif.

Courir pour la solidarité

Arnaud Haefeli, 17 ans, atteint de leucodystrophie, a eu la chance de garder la plupart de ses facultés, dont la parole. Il profite aujourd'hui de cette chance et se bat pour ses pairs. «Un jour, Zidane m'a dit que la plus belle équipe est celle qui se bat pour la maladie», se souvient le jeune homme, appelé à coacher l'équipe en juin. Il poursuit: «Moi aussi, j'appelle les gens à nous rejoindre pour

que nous nous battions ensemble contre la maladie.» Sa motivation et son engagement pour l'association lui ont valu le titre d'ambassadeur d'ELA Suisse.

Pour intégrer le team «We run for ELA», il faut évidemment s'inscrire aux courses de Bienne, puis se rendre sur le site de l'association. Chaque coureur s'engage à une contribution de 50 fr, pour les adultes, et de 40 fr, pour les enfants, en faveur de l'association. A leur adhésion, les membres reçoivent un maillot en jersey, personnalisé aux couleurs originales d'ELA. «C'est pour que les gens sachent pour qui et pourquoi nous courons», précise David Jeanmonod.

Les membres de l'équipe pourront ensuite se faire par-

rainer. Ce procédé permet ainsi de toucher un plus large public. «Cette opération de solidarité aide aussi les parents d'enfants malades à moins avoir l'impression de vivre cette situation difficile seuls dans leur coin», ajoute Myriam Lienhard, présidente de l'Association ELA Suisse et mère d'Arnaud.

Ne jamais baisser les bras

«Pour nous, enfants souffrant de leucodystrophie, il est important que les gens nous montrent leur soutien, car nous avons tous la lueur d'espoir de guérir un jour. On a déjà réalisé un grand pas en avant, mais il y en a encore du chemin à faire», note Arnaud Haefeli.

C'est ce que confirme le directeur d'ELA Suisse Pascal Priamo en expliquant que «la Suisse a un retard d'une vingtaine d'années quant au traitement de cette maladie». Il n'existe en effet aucun médecin véritablement spécialisé dans les leucodystrophies dans le pays.

Ce n'est pas pour autant que les quatre intervenants perdent espoir. «Nous n'avons pas le droit de baisser les bras, il faut continuer le combat et un jour nous gagnerons!», conclut Arnaud Haefeli.

MARISOL HOFMANN

www.camdentown.ch/ela
www.100km.ch