

MONTBOUCHER-SUR-JABRON

Une journée festive le 2 juin, "Chantez, dansez contre l'AVC", avec Tanguy Moya Moya

Nathalie Reboul, Montbouchéroise, présidente nationale de Tanguy Moya Moya, organise une journée festive le samedi 2 juin intitulée "Chantez, dansez contre l'AVC". Rencontre.

Le Dauphiné Libéré: Parlez-nous de l'association que vous présidez ?

Nathalie Reboul: « C'est une association de patients atteints de la maladie rare Moya Moya. À l'annonce du diagnostic, on est désemparé. C'est comme une bombe qui entre dans la maison. Commence un parcours du combattant, se renseigner, aller vers les médecins qui connaissent la maladie, vi-

vre avec ces contraintes. L'association accompagne les familles en les dirigeant vers les médecins adéquats, nous les soutenons moralement, voire financièrement. »

La maladie, c'est quoi ?

« C'est une affection rare des vaisseaux sanguins irriguant le cerveau. Elle se caractérise par le rétrécissement progressif, voire l'obstruction, des artères situées à la base du crâne, ce qui entraîne un apport insuffisant de sang, donc d'oxygène au cerveau. Elle se manifeste surtout par des accidents vasculaires cérébraux (AVC, NDLR). »

Que proposez-vous ?

« De la danse, des chansons, des concerts. Cette journée est le fruit de rencontres fabuleuses entre artistes, bénévoles motivés et l'association. Alors avec Greg Ingrao (The Voice) en première partie, Skyrims puis Grandma's Caravan, c'est une soirée festive qui sera proposée. »

Pourquoi cette journée ?

« L'association participe au financement de la recherche. Depuis 3 ans, c'est 20 000 € de recherche financée sur un budget de 25 à 30 000 € par an. C'est peu mais aussi beaucoup. Environ 300 à 400 familles sont touchées en France, là encore, c'est peu et trop.

La recherche, c'est l'espoir, la sensation de ne pas être abandonnés. On ne guérit pas de la maladie pour l'instant mais si on cherche, on trouvera peut-être. L'accompagnement d'un proche nécessite souvent de mettre une partie de sa vie professionnelle de côté, occasionnant parfois de grandes difficultés financières. Cela a été le cas pour nous dans le passé et je considère que nous sommes chanceux car nous avons pu le faire. On a besoin de vous. »

Programme de "Chantez, dansez contre l'AVC" sur FB Association Tanguy Moya Moya ou au 06 07 73 05 94.



Nathalie Reboul est une présidente déterminée.