

Mamirolle

Mobilisées contre la maladie

Une poignée de femmes énergiques a mobilisé les forces vives du secteur pour organiser le 30 avril « Mamirolle fait son show », un événement solidaire et caritatif au profit de l'association Prader-Willi.

Thérèse Capdellayre, maman de Pierre, atteint du syndrome Prader-Willi, s'active aux côtés de Solange Cordier, Laurence Barras et du comité d'animation de Mamirolle pour organiser ce premier événement au profit de l'association Prader-Willi.

Cette maladie rare, diagnostiquée depuis une dizaine d'années seulement, est complexe. Le syndrome de Prader-Willi c'est l'absence ou la perte de fonction de gènes au niveau du chromosome 15. Ce qui se traduit par une insuffisance de tonicité musculaire

chez le nourrisson entraînant des difficultés d'alimentation. Dès l'âge de 2 ans, apparaît le risque de boulimie et d'obésité. Les personnes atteintes du syndrome ont également des problèmes de comportement.

« Pierre est né hypotonique. À l'époque, on ne décelait pas la maladie avant. Il a fallu attendre 6 semaines avant de connaître le diagnostic. » Aujourd'hui Pierre a 18 ans, mais les problèmes sont loin d'être derrière lui et sa famille. Cette maladie rare est lourde et les malades demandent beaucoup de soins

et d'attention. « Ils ne perçoivent pas la douleur. Ils n'ont pas de satiété. Il est très important qu'ils fassent des activités physiques. Il faut toujours être présent. Je ne pourrai jamais laisser mon fils seul à la maison. Par exemple, quand il fait sa toilette, il peut mettre l'eau beaucoup trop chaude. » Aujourd'hui, Pierre ne veut plus aller à l'IME, il passe beaucoup de temps à la maison, il s'ennuie beaucoup et déprime. Ce qui n'est pas sans poser de problèmes à la fratrie. Pierre a une sœur, Marine, âgée de 16 ans et des frères, des triplés de 10 ans. « On a une vie très différente des autres, la socialisation est anéantie. Pierre peut être violent envers les autres et envers lui-même. Malgré les neuroleptiques il est très angoissé. Tout doit être cadré, structuré. Il ne peut pas gérer ses émotions. Il a toujours besoin d'être rassuré. » Pierre a bénéficié de l'hormone de croissance synthétique jusqu'à 12 ans, qui lui a permis de grandir. Aujourd'hui sa maman fonde beaucoup d'espoir dans la recherche liée à l'ocytocine. « Il y a eu de bons résultats lors de tests réalisés dans les centres de référence Prader-Willi à Hendaye et Toulouse, et le médicament a fait ses preuves aux États-Unis, mais il n'est pas encore commercialisé en France. L'association a besoin de fonds pour que ça avance, c'est un bel espoir. » Elle souhaite aussi lui trouver un foyer d'accueil

où il puisse s'épanouir.

Un marché et un défilé de mode

Cette maladie rare est encore peu connue. Mais grâce à Lilian Renaud, le vainqueur de The Voice 2015, on commence à en entendre parler. Le chanteur, parrain de l'association, a un neveu Aubin atteint du syndrome. Et il soutient le projet initié par Solange Cordier, 2^e dauphine Miss Curvy Franche-Comté 2015 et Camille Mérat, créatrice de mode chez Cam Créations, toutes deux vivant à Mamirolle. Avec le soutien du comité d'animation de Mamirolle, elles organisent le 30 avril à Mamirolle une journée dédiée au profit de l'association Prader-Willi. Une manifestation qui sera festive. « Il y aura un marché dès le matin 10 h avec 28 stands de commerçants, artisans et indépendants spécialisés qui viennent tous du plateau », indique Solange Cordier. Des animations, ateliers cupcake, ateliers maquillage par les Francas, de la danse avec la Dynamique de Nancray, du chant avec Dylan et la chorale seront également au programme, ainsi qu'un tirage au sort. Un food truck et une buvette permettront de se restaurer et se rafraîchir. Un stand de l'association Prader-Willi informera les

visiteurs sur cette maladie rare.

Le salon fermera à 18 h pour laisser la place à partir de 19 h 30, à une soirée mode (payante et sur réservations au 07 88 10 13 09). « Le défilé de mode se fera avec nos partenaires vestimentaires et des boutiques du secteur. Il y aura au moins 40 mannequins, adultes et enfants de Mamirolle mais aussi des mannequins du comité Miss Curvy », signale la 2^e dauphine Franche-Comté 2015. « Le final du défilé permettra de découvrir la collection de robes de mariées de Camille Mérat. » De la musique et de la danse ponctueront la soirée avec les interventions de la Dynamique de Nancray et de la danse kizomba, un mélange de salsa et de zook. « Tous les bénéfices reviendront à l'association », assure Solange Cordier, cheville ouvrière de cet événement. Avec Camille, Laurence, Thérèse et avec le comité d'animation de Mamirolle, elles se démènent depuis plusieurs mois pour faire de cette journée une belle réussite. La soirée s'annonce déjà prometteuse, puisque 210 personnes ont déjà réservé leur place. « Il ne reste plus que 90 places, ça part très vite », prévient Solange Cordier. « Les girls power », ou « les drôles de dames », comme elle les appellent, peuvent d'ores et déjà être rassurées.

Florence Mourey



■ Solange Cordier, Laurence Barras, Thérèse Capdellayre et sa fille Marine, engagées pour faire de Mamirolle fait son show, samedi 30 avril, une belle réussite au profit de l'association Prader-Willi.

Passavant

La fruitière remise à neuf

Ce samedi 23 avril, la fruitière de Passavant-Chazot ouvre ses portes au public pour une visite guidée de son atelier agrandi et remis à neuf.



■ Laurent Bourriot et Christophe Tournier, deux producteurs de lait qui alimentent la coopérative de Passavant-Chazot.

La fromagerie de Passavant-Chazot n'est pas loin de fêter ses cent ans, mais ce samedi c'est un nouvel outil de travail qu'elle inaugure. « Nous avons doublé la surface et changé le matériel optant pour des cuves de 5 000 litres en règle avec le cahier des charges du comté », signale Christophe Tournier, président de la coopérative. « Les anciennes cuves avaient 42 ans ! » L'atelier modernisé

fonctionne depuis un an déjà. Au-dessus des quatre grandes cuves une passerelle permet de superviser la fabrication du comté. Un chemin emprunté par les curieux qui en été découvrent l'atelier dans le cadre des visites organisées par l'office de tourisme de Baume-les-Dames. C'est ce même chemin que pourront parcourir les visiteurs ce samedi. Ils découvriront aussi les armoires de pressage, la cave où les

comtés restent une quinzaine de jours avant de repartir chez les affineurs Vagne à Poligny et Rivoire-Jacquemin à Montmorot. Chaque année, la fromagerie traite 4,6 millions de litres de lait (200 000 litres sont vendus à l'Enil de Mamirolle) que les deux fromagers Benoît Cantin et Rémy Sire transforment en quelque 500 t de comté, mais aussi en beurre de baratte, crème, fromage blanc et selon la saison en

passinois, une spécialité de la maison : un fromage frais aux herbes.

La vente en direct a le vent en poupe

« La coopérative regroupe une trentaine de producteurs travaillant au sein des 19 exploitations laitières de Passavant, Courtetaïn-et-Salans, Adam-lès-Passavant, Crozet, Orve, Chazot, Chaux-les-Clerval et Vellerot », indique le président. Ils seront bien sûr de la fête ce samedi et pourront parler avec les visiteurs de leur métier, tandis que les fromagers expliqueront la fabrication du comté. Un fromage à forte valeur ajoutée, que les consommateurs apprécient de plus en plus. « Depuis trois ans, le chiffre d'affaire du magasin a doublé. La vente en direct s'est bien développée comme ailleurs », signale Laurent Bourriot, vice-président de la coopérative. En effet, le consommateur préfère désormais acheter son fromage directement chez le producteur, une tendance qui a le vent en poupe. De plus, le magasin de la fruitière est bien placé puisqu'il borde la RD 50 qui relie Baume-les-Dames et Valdahon. « La vente en magasin représente 400 000 euros sur un chiffre d'affaire d'environ 3 M€, pré-



■ Le fromager Benoît Cantin.

cise Christophe Tournier. « On livre aussi les restaurateurs de Baume-les-Dames, la vallée du Cusancin... » ajoute Laurent Bourriot. Le magasin où Marleyne Cantin et Margot Sarron accueillent les clients est ouvert les lundi, mardi, jeudi, vendredi et samedi. Il doit bientôt aussi ouvrir le mercredi.

F. M.