Des cellules d'espoir pour Clémence

www.cellulesespoir.fr

Des cellules d'espoir pour Clémence

12 rue de la mare
62127 Villers Sir Simon
www.cellulesespoir.fr

Tel: 03 21 55 11 41
Secrétaire: 06 87 15 39 60
Trésorier: 06 89 17 52 75

marie.lisiecki@wanadoo.fr

dominique.flourez0@orange.fr

Clémence est une jeune fille de 25 ans.
Elle et sa sœur Sarah, âgée de 21 ans, sont atteintes toutes les deux d'une maladie appelée ataxie oculomotrice type2

Les parcours à pied sont devenus difficiles. Elle marche avec une démarche titubante et a des pertes d'équilibre importantes. Mettre la clef dans la serrure, porter un verre d'eau, écrire, enjamber un obstacle, tout lui demande des efforts intenses et engendre une grande fatigabilité.

L'ataxie est une maladie neuro dégénérative

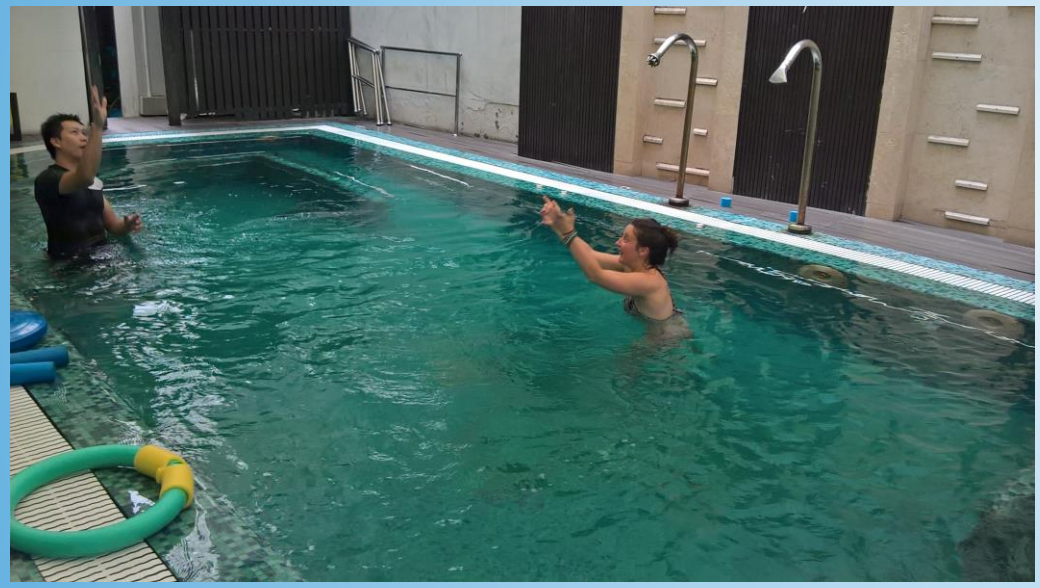
L'ataxie est la conséquence d'une atteinte du cervelet (qui contribue principalement à l'équilibre et à la coordination motrice), de la moelle épinière et des nerfs qui connectent le cervelet aux différents muscles.

Aucun traitement n'existe à ce jour en France

En Asie, nous avons trouvé des alternatives à l'absence de traitement en France

Depuis 2012, Clémence a déjà bénéficié d'un traitement par an d'injections de cellules souches, issues de sang de cordon , associé à des thérapies de médecine chinoise et de rééducation physique et fonctionnelle.

Ces traitements leur ont permis de ralentir la progression de la maladie, d'améliorer leur état, de retrouver de la joie de vivre et de l'espoir



L'association « *des cellules d'espoir pour Clémence* » a été créée pour financer ces traitements qui sont très coûteux

Une équipe de France 2 l'a suivie pendant trois jours en octobre 2014 à Bangkok pour un reportage d'envoyé spécial qui a été diffusé en juin 2015

Rétrospective des actions de l'association

2012

Juillet 2012

1 er traitement à CANTON (CHINE)

Trois concerts exceptionnels au profit de l'association « Un espoir pour Clémence »

Parce qu'elle ne veut et ne peut décemment pas attendre les progrès de la recherche pour permettre de soigner sa fille âgée de 20 ans, Marie Lisiecki a créé l'association « Un espoir pour Clémence ». Professeur de musique à Aubigny, elle lance ce week-end une série de concerts afin de recueillir des dons et permettre à sa fille de se faire soigner en Chine.

PAR DAVID DERIEUX
saintpol@lavoixdunord.fr

Clémence, la fille de M. Lisiecki, est atteinte d'une maladie neurodégénérative.

Voilà maintenant trois ans que la famille Lisiecki a vu son quotidien bouleversé par la maladie qui touche Clémence. La jeune fille avait 17 ans quand elle a ressenti les premiers symptômes d'une maladie neurodégénérative, l'ataxie apraxie oculomotrice de type 2. « *Elle a commencé par être victime de pertes d'équilibre, ses gestes devenant de plus en plus lents et imprécis* », explique sa mère, Marie Lisiecki. Les premiers examens de diagnostic écartent le risque d'une tumeur, puis ont fait état de cette maladie inconnue du grand public. « *Nous avons vu plusieurs spécialistes et neurologues. Les médecins nous disent qu'il n'existe aucune thérapie à ce jour, qu'ils ne peuvent proposer que des soins chez le kiné. L'annonce du diagnostic a été violente. On nous a dit que la recherche progresse chaque jour, que tout est fait, en réseau et au niveau mondial, pour trouver un traitement...* »

« Un Français de retour de Chine nous a dit qu'il a retrouvé 70 % de ses capacités neurologiques. »

Faire confiance à la médecine est une chose. Se résoudre à attendre pendant des années voire des décennies en est une autre... Devant la progression de la maladie, la famille a décidé de prendre les choses en main. « *Clémence suit des études d'hôtellerie à Paris mais éprouve de plus en plus de difficultés à suivre ses cours. Elle est gênée pour marcher et pour tous les gestes qui relèvent de la motricité fine. C'est une maladie épuisante car elle est obligée de faire des efforts importants pour tout* », explique Marie Lisiecki. Au fil de ses recherches, elle a découvert que de nombreux Occidentaux se rendent en Chine pour suivre un traitement expérimental contre les maladies neurodégénératives. Elle a pu contacter un malade à son retour de ce traitement, enchanté des résultats. « *Il nous a expliqué qu'il a retrouvé 70 % de ses capacités neurologiques perdues. L'hôpital fait pour sa part état d'un taux de récupération de 56 % en moyenne. C'est le résultat d'une étude menée sur 30 ataxiques par un hôpital américain. Le traitement consiste en l'injection de cellules souches dans la moelle épinière et d'autres soins, qui allient la médecine occidentale de pointe et la médecine traditionnelle chinoise ou l'acupuncture.* »

« 30 jours de soins »

Devant cette perspective, toute la famille se décide vite à franchir le pas. « *Clémence la première. Elle est très en attente d'une solution.* » Quitte à aller subir ces injections. « *On leur a envoyé son dossier. Ils estiment qu'il faudra cinq injections, soit 30 jours de traitement.* » Entre les soins, les déplacements et l'hébergement en Chine, le budget de cette hospitalisation s'élève à 25 000 euros. Une somme conséquente, mais qui ne doit pas entraver tout espoir d'amélioration. Pour réunir cet argent, une association et un site Internet ont été créés. « *La solidarité fonctionne bien* », se réjouit Marie Lisiecki. La professeur de musique va prendre place derrière son piano et inviter sa sœur Claire, violoniste, à la rejoindre pour deux concerts exceptionnels samedi et dimanche, au profit de l'association. Un troisième concert devrait avoir lieu le 29 avril au château de Grand-Rullecourt avec Lucie Darme, auteur, compositeur et violoncelliste. « *Les initiatives se multiplient, pour de nouveaux concerts avec la chorale d'Izel et avec le pianiste Henri Witkowski, mais aussi avec un loto organisé à Savy-Berlette le 23 mai par le personnel et les parents d'élèves du collège d'Aubigny.* » ■

L'ESSENTIEL

▶ **Concerts du week-end.-** Ils auront lieu samedi à 18 heures et dimanche à 15 heures chez Marie Lisiecki, au 12 rue de la Mare à Villers-Sir-Simon.

▶ **Concerts à venir.-** La solidarité est en marche autour de l'association « Un espoir pour Clémence ». C'est ainsi que Lucie Darme, auteur, compositeur et violoncelliste, interprétera ses chansons accompagnée à la contrebasse par sa fille Amandine, le 29 avril à 16 h 30 au château de Grand-Rullecourt.

▶ **Contacts et dons.-** Pour tous renseignements complémentaires, contacter Marie Lisiecki au ✆ 03 21 55 11 41 ou par mail marie.lisiecki@wanadoo.fr

Pour participer et remettre un don, un compte bancaire spécifique a été créé pour l'association « Un espoir pour Clémence ». Plus de détails sur www.cellulesespoir.fr

Un nouveau concert pour tenter de rassembler les fonds nécessaires au traitement de Clémence

PUBLIÉ LE 05/05/2012 À 03H41

Dimanche, les époux De Saulieu ont ouvert les portes de leur château pour un concert de solidarité

donné par Lucie Darm à la guitare, et sa fille Amandine Dehan au violoncelle. Elles ont interprété des chansons françaises, relatant les bons et mauvais aspects de la vie.

Les salons étaient combles, pour la plus grande satisfaction de Marie Lisiecki, dont les propriétaires des lieux ont fait connaissance à la chorale d'Izel.
Ceux-ci ont été très touchés lorsqu'ils ont appris les problèmes de santé de sa fille Clémence, vingt ans et atteinte d'une maladie orpheline. Pour lui permettre de suivre des soins en Chine durant un mois, il faudra payer la somme de 25 000 euros.
Toute une famille de musiciens se mobilise pour réunir cette somme, crée l'association « Un espoir pour Clémence » et collecte des dons. Selon la maman de Clémence « de plus en de gens se mobilisent pour notre fille et c'est touchant de voir cet élan de générosité. Les gens nous soutiennent également moralement, par des messages de sympathie. Nous sommes aujourd'hui proches des 25 000 E. Les deux derniers concerts nous ont apporté 4 500 euros et nous avons déjà les billets pour le voyage prévu en juillet. Ils nous ont été offerts par un mécène japonais ».

Prochaines actions en faveur de l'association : le 23 mai, loto organisé par les parents d'élèves du collège d'Aubigny à Savy, le 23 mai, un concert à Hermaville avec la chorale d'Izel, puis à Izel le 2 juin Concert du pianiste Henri Witkowski le 9 juin à Saint-Pol.

La Voix Du Nord

Association « des cellules d'espoir pour Clémence »
12 rue de la mare
62127 Villers Sir Simon
http://www.cellulesespoir.fr/

CONCERT AU PROFIT DE L' ASSOCIATION

Des cellules d'espoir pour Clémence

Claire et Marie Lisiecki

concert pour violon et piano

Samedi 31 mars à 18h

Dimanche 1er avril à 15h

12 rue de la mare à Villers sir Simon

Réservations au : 03 21 55 11 41 / 06 87 15 39 60

Ou par mail : marie.lisiecki@wanadoo.fr

VILLERS-SIR-SIMON

Premiers pas vers la Chine pour l'association Un Espoir pour Clémence

Les deux premiers concerts exceptionnels donnés au domicile de Marie Lisiecki au profit de l'association Un Espoir pour Clémence ont rassemblé 70 puis 55 personnes.

Deux moments très chaleureux de partage musical entre les deux artistes, Marie au piano, sa sœur Claire au violon, et le public venu pour soutenir Clémence et sa famille. Le projet est celui d'un voyage en Chine pour suivre un traitement expérimental contre une maladie neurodégénérative dont est atteinte la jeune femme.

Clémence, 20 ans, qui suit des études d'hôtellerie à Paris, était présente aux deux représentations, malgré cette maladie épuisante qui l'affecte depuis trois ans. Une maladie qui ralentit ses mouvements, qui l'oblige à faire des efforts pour tout. Pour elle, l'espoir, ce sont ces cinq injections de cellules souches dans la moelle épinière, interdites en France mais pratiquées en Chine. Ce traitement, complété par d'autres soins alliant médecine occidentale de très haut niveau et médecine traditionnelle chinoise, devrait amener une amélioration non négligeable de son état de santé.

Le prochain rendez-vous de l'association est prévu le 29 avril, au château de Grand-Rullecourt.

Clémence doit suivre un traitement expérimental contre une maladie neurodégénérative.

En France, les médecins ne lui proposent que de la kiné. Elle ne peut attendre que la recherche trouve un remède alors qu'en Chine il y a ce traitement. Mais avec le voyage, pour elle et sa mère qui doit l'accompagner, cela coûte très cher, puisqu'il s'agit d'un budget de l'ordre de 25 000 euros. D'où ces concerts donnés gratuitement mais qui permettent de faire connaître Clémence, sa maladie, l'association... et de récolter des fonds pour financer le projet.

La solidarité et la générosité ont bien fonctionné et le public a apprécié la très grande valeur des concertistes, la gentillesse et l'humour de Sarah, 17 ans, la sœur de Clémence, qui avait tenu à présenter les œuvres jouées tandis que, dans l'ombre du spectacle, Dominique, le père, jouait le rôle du major-dome.

Le 29 avril prochain, un troisième concert sera donné au château de Grand-Rullecourt avec un tout autre programme et la participation de Lucie Darm et de sa fille, contrebassiste. Toutes deux offriront un spectacle plein d'humour. D'autres manifestations de soutien suivront : des concerts avec la chorale d'Izel, le pianiste Henri Witkowski..., Il y aura également un loto à Savy-Berlette le 23 mai, organisé par le personnel et les parents d'élèves du collège Jean-Monet d'Aubigny. ■

► **Si vous souhaitez contribuer à cette chaîne de solidarité, rendez-vous sur le site de l'association : celluleses-poir.fr**

L'association

« Des cellules d'espoir pour Clémence, atteinte d'une maladie génétique rare »

Organise un :

DÎNER DANSANT

Samedi 14 Avril 2012

à 19 H 30

à la Salle communale de RETZWILLER

Dîner dansant animé par :

Verre de la bienvenue, suivi de :

Asperges des dunes de Ghyvelde
à la flamande

❋

Coq à la bière du Ch'ti
Avec sa garniture

❋

Fromage

❋

Tarte au Libouli

❋

Café

Adultes : 25 €uros, boissons non comprises
Enfants -12 ans : 10 €uros

RESERVATIONS : Marie-France DEMARQUE au 06 32 71 01 92

RETZWILLER Santé

Du pays Ch'ti à l'Alsace : solidarité pour Clémence

Elle s'appelle Clémence et vit à Villers-Sir-Simon dans le Pas-de-Calais. Gravement malade, cette jeune fille de 20 ans suscite un élan de solidarité qui gagne le Sundgau, Retzwiller très précisément.

La jeune Clémence. PHOTO DNA

Ataxie oculomotrice de type 2. C'est le nom du terrible mal qui ronge cette jeune fille. Il condamne Clémence à souffrir, à plus ou moins brève échéance, de graves troubles de la motricité jusqu'à ne plus permettre le moindre déplacement.

En France, aucune thérapie n'existe à ce jour pour tenter de contrer une maladie totalement ignorée du grand public. L'espoir vient de la Chine. Là-bas, dans l'Empire du Milieu, à l'hôpital de Canton très exactement, des médecins ont tenté l'injection de cellules-souche dans la moelle épinière et doublé cette thérapie de pratiques relevant de la médecine traditionnelle chinoise et l'acupuncture. Certains patients ont recouvré jusqu'à 70 % de leurs capacités neurologiques. L'hôpital de Canton fait état de 56 % de « taux de récupération ». Problème pour Clémence : il faut trouver 25 000 euros pour faire le voyage et être hébergéesur place durant les trente jours que durera le traitement.

Dans le Pays de Saint-Pol où vit la famille Lisiecki, une chaîne de solidarité s'est mise en place. Une association s'est créée et l'organisation de plusieurs concerts a déjà permis de récolter des fonds. Cet élan de générosité gagne donc le Sundgau, Retzwiller très précisément car c'est dans ce village que vit l'une des tantes de Clémence, Marie-France Demarque, qui, elle aussi, veut tout tenter pour essayer de soigner sa nièce. Aussi, Marie-France Demarque a-t-elle eu l'idée d'importer du maroilles au pays de la choucroute et du munster !

Cette employée du collège d'Altkirch a mobilisé ses collègues de travail de la cantine de l'établissement pour proposer un repas « Ch'ti », vendredi 14 avril à la salle polyvalente de Retzwiller. Avec l'espoir que les Sundgauviens, que l'on sait sensibles à de telles causes, se mobilisent nombreux pour que Clémence puisse elle aussi vivre une jeunesse comme les autres.

J.S.

▶ Dîner dansant, samedi 14 avril, salle polyvalente de Retzwiller. Menu : verre de bienvenue, asperges des dunes de Ghyvelde à la flamande, coq à la bière du Ch'ti et sa garniture, fromage maroilles, tarte au libouli (flan), café au prix de 25 € par personne (10 € pour le moins de 12 ans). Réservations : Marie-France Demarque, ✆ 06 32 71 01 92 (avant le 7 avril).

LAL 02

LA VOIX DU NORD
VENDREDI 1er JUIN 2012

HERMAVILLE

Un concert et un nouvel élan de solidarité pour Clémence

Les chorales ont toutes répété ensemble à Izel-les-Hameaux, avant de se produire samedi soir à Hermaville.

Samedi, à partir de 20 heures, l'église Saint-Georges d'Hermaville accueillera une rencontre musicale au profit de l'association Des cellules d'espoir pour Clémence, afin de financer le traitement thérapeutique de Clémence Flourez, 20 ans, atteinte d'une maladie neurodégénérative : l'ataxie avec apraxie oculomotrice de type 2. Ce traitement expérimental, qui consiste à lui administrer des cellules souches, n'est pratiqué qu'en Chine.

La maman de Clémence a donné son accord pour cette soirée où se produiront deux chorales et un duo de violoncellistes. L'ensemble liturgique Tous en chœur, initiateur de ce moment de partage musical, présentera en première partie une alternance de chants sacrés et profanes. Deux violoncellistes, Godeleine et Édouard Catalan, visiteront ensuite les répertoires de grands compositeurs classiques dont Jean-Sébastien Bach. Le Chœur des collines, une chorale totalement féminine, clôturera la soirée par des chansons populaires du monde.

L'entrée est gratuite et toute personne qui souhaitera s'associer à ce mouvement de solidarité pourra participer librement à un don au profit de l'association. ■

LA VOIX DU NORD
MA COMMUNE LES PLUS LUS FAITS DIVERS RÉGION SPORTS DOSSIERS

Région > Saint-Pol-sur-Ternoise et ses environs
PUBLIÉ LE 08/06/2012

Musique et chants pour l'avant- dernier concert pour Clémence

Samedi soir, l'église accueillait un concert au profit de l'association Un Espoir pour Clémence qui collecte des fonds pour financer le voyage en Chine à des fins médicales de la jeune fille, atteinte d'une maladie neurodégénérative.

L'ensemble liturgique Tous en choeur, à l'initiative de cette rencontre musicale, est composé d'une quarantaine de membres. Il a interprété des chants sacrés et profanes, sous la direction de Michel Ropital, chef de choeur. Enseignant au collège Jean-Bodel à Arras, il avait invité Godeleine Catalan, l'une de ses élèves de 4e de la classe à horaire aménagé musique. Étudiant le violoncelle au Conservatoire de Lille, elle était accompagnée de son frère Edmond qui, envisageant d'être concertiste de métier, étudie le violoncelle baroque au Conservatoire de Cachan et à celui de Reims. Ils ont interprété quelques fugues de Bach.

Retour au chant ensuite avec une chorale féminine de Bouvigny-Boyeffles. Présente au concert, Marie Lisiécki, la maman de Clémence nous a précisé que sa fille décompte les jours qui la séparent du départ le 5 juillet prochain. Malgré l'appréhension, elle fonde beaucoup d'espoir dans ce traitement qui n'est pratiqué qu'en Chine. Après cinq injections et des séances d'acuponcture pendant un mois de traitement, elle rentrera en France le 4 août.

Un dernier concert sera donné avant son départ, le samedi 9 juin à 20 h 30 en l'église Saint-Paul de Saint-Pol. Henryk Witkowski y donnera un récital de piano. L'entrée sera payante : 20 E pour les adultes, 15 E pour les étudiants et entrée libre pour les moins de 15 ans. •

Eglise Saint-Paul
SAINT-POL SUR TERNOISE
Samedi 9 Juin 2012 à 20H30

Récital de Piano
Henryk Witkowski

En faveur de l'association

Des cellules d'espoir pour Clémence

Site : www.cellulesespoir.fr

Au programme
CHOPIN - WITKOWSKI

Avec le concours
ROTARY CLUB
LIONS CLUB
PAROISSE SAINT-PAUL

Entrée : 20 €. Etudiants : 15 €. Enfants : gratuité jusqu'à 15 ans

2013

2 ème traitement BANGKOK (THAILANDE) octobre 2013

CONCERT

Samedi 15 Juin 2013

Au profit de l'association : « Des cellules d'espoir pour Clémence »
http://www.cellulesespoir.fr/

Eglise Saint Germain

d'AIX NOULETTE

20H

Entrée libre

Chant, guitare (comédies musicales, films, opérettes…)

Chants traditionnels du monde, jazz…

IPNS

PAYS DE BULLY

Un public sous le charme à l' église Saint-Germain

jeudi 27.06.2013, 08:00

Recommander 0 Tweeter 0 g+1 0

Les profits du concert sont allés à l'association Des cellules d'espoir pour Clémence.

- Avec humour et une belle énergie, le choeur de femmes "Au Choeur des Collines" a emmené le public dans un univers de jazz et de folklore où les tasses de café ou de thé côtoient les petits elfes de la forêt.

Une transition instrumentale guitare violon aux accents celtiques avant de laisser la place au groupe Sway.
La voix sublime de Gaëlle Catrix, accompagnée à la guitare par Thibaud Defever, le chanteur du groupe Presque Oui a émerveillé l'auditoire. Dans tous les coeurs, ont résonné leurs mots d'amour, petits mots de tous les jours issus d'un répertoire de comédies françaises et américaines.
Beaucoup d'émotion lors de cette soirée organisée au profit de l'association Des cellules d'espoir pour Clémence, en présence de Clémence et de sa fondatrice, Mme Lisiecki, maman de Clémence. L'association a pour but de financer un traitement thérapeutique pour Clémence, pour lutter contre une maladie neurodégénérative, l'ataxie apraxie oculomotrice type2, dont elle atteinte.

L'association

« Des cellules d'espoir pour Clémence, atteinte d'une maladie génétique rare »

Organise un :

DÎNER DANSANT

Samedi 12 octobre 2013

à 19 H 30

à la Salle communale de RETZWILLER

Animé par DJ ANIMATION 2P

Verre de la bienvenue, suivi de :

Salade périgourdine
Poitrine de veau farcie sauce forestière
Spätzles-Choux rouge
Fromage
Forêt noire ou Framboisier
Café

Adultes : 25 €uros, boissons non comprises
Enfants -12 ans : 10 €uros

RESERVATIONS : Marie-France DEMARQUE au 06 32 71 01 92
AVANT LE 05 OCTOBRE, IMPERATIVEMENT !!

MENU DNA DERNIÈRES NOUVELLES D'ALSACE

RETZWILLER REPAS SOLIDAIRE

L'espoir de Clémence

Marie-France Demarque est la tante de Clémence, une jeune fille de 22 ans qui vit dans le Pas-de-Calais et qui est atteinte d'une maladie génétique rare. Le seul traitement existant pour sa maladie n'est prodigué qu'en Asie. Un élan de solidarité s'est créé autour de Clémence, jusqu'en Alsace.

La tante de Clémence, Marie-France Demarque, se démène pour sa nièce. Photo DNA – Audrey Nowazyk

L'année dernière, c'est spontanément que les collègues de Marie-France Demarque, qui travaille au sein de l'équipe des cuisines du collège d'Altkirch, lui ont proposé d'organiser un dîner dansant dont les bénéfices seraient reversés à l'association créée par les parents de Clémence, « Des cellules d'espoir pour Clémence ». Avec un objectif : faire en sorte que cette dernière puisse recevoir le traitement qui permet de ralentir l'évolution de sa maladie.

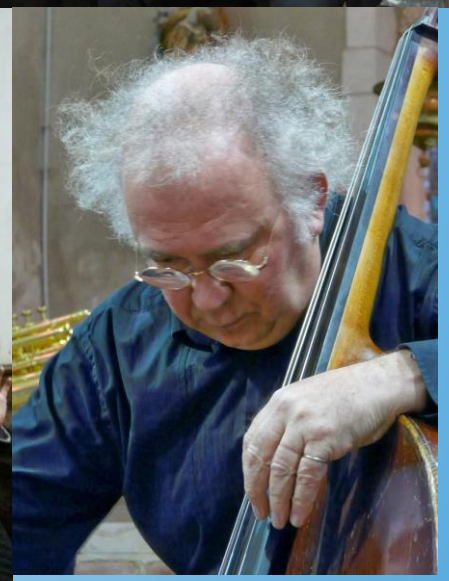
La nécessité de retourner faire des injections

Une opération qui a été un succès puisque l'organisation de ce repas leur avait permis de récolter 3 000 €. Ce montant avait permis à Clémence de se rendre en Chine pour tester ce traitement qui lui a octroyé un répit de près de huit mois, mais surtout un gain d'autonomie incontestable.

Mais la jeune fille voit les symptômes de sa maladie (équilibre instable, difficulté à tenir un objet, tremblement des jambes) réapparaître. Il lui faut donc repartir, cette fois dans un hôpital thaïlandais, pour que de nouvelles injections de cellules souches lui soient administrées.

Et tout naturellement, les collègues de Marie-France lui ont proposé de reconduire l'opération et d'organiser à nouveau un repas. Préparer à dîner pour une centaine de personnes ne fait pas peur à cette équipe de choc qui n'a qu'un but : voir la joie dans les yeux de la jeune Clémence qui sera présente avec sa maman à cette occasion. Elle devrait partir du 20 octobre au 19 novembre pour recevoir son traitement.

CONCERT
RÉOUVERTURE DE L'EGLISE D'ESTREE CAUCHY
"DU BAROQUE AU GOSPEL"
Un parcours musical pour Clémence,
par les musiciens du lycée Pasteur de Lille
Le dimanche 22 décembre 2013
16h00
Eglise d'Estrée-Cauchy
Concert au profit de l'association
"Des cellules d'espoir pour Clémence"
- Participation libre -
- Vente de patisseries -
Infos:
estree.jeunes@gmail.com
03.21.22.10.35
IPNS



2014

3 ème traitement BANGKOK (THAILANDE) octobre 2014

Marathon de Paris

Ville de Somain

CONCERT CHORAL

La Muse de Somain

Au profit de l'Association "Des cellules d'espoir pour Clémence"
www.cellulesespoir.fr

La Muse de Somain

Tant pis s'il pleut accueille
l'ensemble vocal Au choeur des collines

samedi 22 mars 20h00

Théâtre Municipal Gérard Philipe

entrée : 5€ et 3€ pour les enfants jusque 12 ans

Association Municipale Musiques Ensemble Somain
Avec le soutien de la Ville de Somain

réalisation et impression :
Service Culturel de la Ville de Somain

LA BOUM DU COLLEGE !!! LE RETOUR …

Le Vendredi 27 Juin de 18h30 à 21h30

une boum est organisée dans la cantine du collège pour soutenir l'association:

Des cellules d'espoir pour Clémence

Clémence est la fille de Mme Lisiecki. Elle souffre d'une maladie génétique rare pour laquelle il n'y a pas de traitement en France.

Actuellement, seule la Chine propose un traitement alternatif à base d'injections de cellules souches qui permet non seulement de ralentir l'évolution de la maladie, mais aussi de récupérer un certain nombre de fonctions motrices déficientes . Ce projet nécessite un investissement lourd pour le traitement et le voyage : c'est pourquoi cette association a été créée.

Site: *www.cellulesespoir.fr*

Le prix d'entrée est de 6 Euros.

Des boissons, sandwichs et gâteaux seront à vendre aussi ce jour -là.

Tous les bénéfices seront reversés à cette association.

NOUS COMPTONS SUR VOUS !

2015

4 ème traitement BANGKOK (THAILANDE) octobre 2015

La Compagnie n°8 présente

GARDEN-PARTY

(En cours de création)

Le dim. 8 mars 2015 au Samovar à 17h30

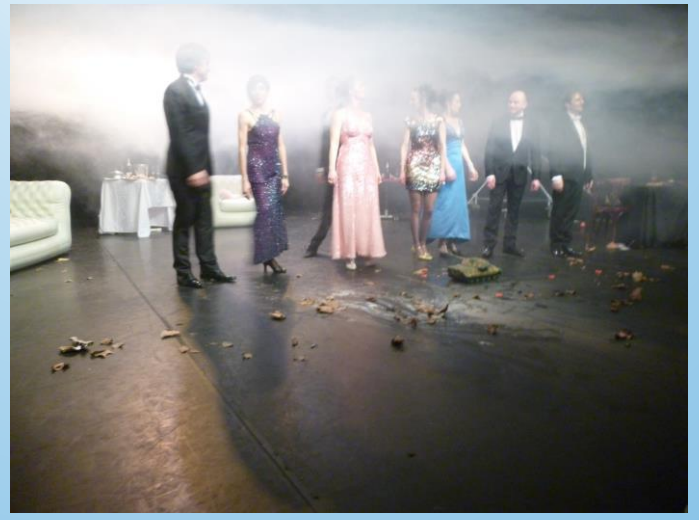
au profit de l'association

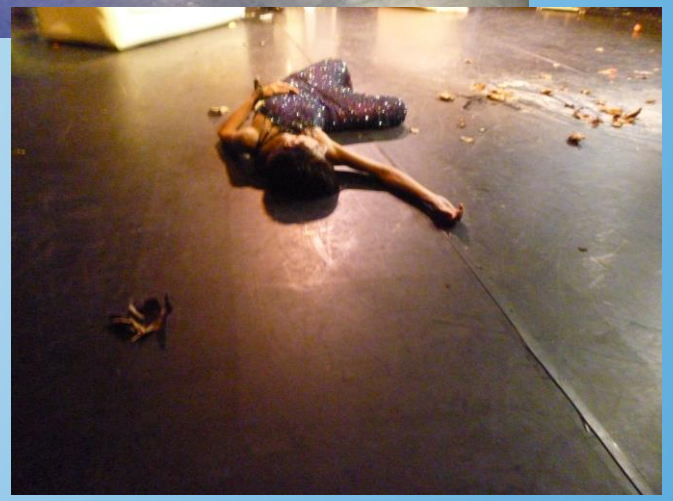
Des cellules d'espoir pour Clémence

Reservation obligatoire
au 01 48 45 24 37
Certaines scènes peuvent
heurter les jeunes enfants

Le Samovar - 165 av. Pasteur
93170 Bagnolet

LA COMPAGNIE N°8





CONCERT de CHORALES

Dimanche 29 mars

CHORALYS CHORALOUPS de SAVY-BERLETTE et CHŒUR À CŒUR d' AUCHEL

Sous la direction de Cécile Lefèvre et Carole Wisniewski
avec la participation d'Eric Laleu

chantent pour Clémence

Association

Des cellules d'espoir pour Clémence

www.cellulesespoir.fr

À la salle des fêtes
SAVY-BERLETTE 15h30

ENTRÉE LIBRE

Collecte des dons pendant le concert

CHORALYS CHORALOUPS Chœur à Cœur

Un concert choral pour aider Clémence à surmonter la maladie

Ataxie oculomotrice. Deux mots qui ont changé la vie de Clémence. Atteinte de cette maladie neurodégénérative, elle ne peut aujourd'hui espérer en ralentir l'évolution qu'avec des traitements prodigués en Chine. Pour l'aider, une association organisait dimanche un concert choral.

Plus de cinquante choristes étaient réunis sur scène dimanche afin de récolter des fonds pour Clémence.

SAVY-BERLETTE. Depuis quatre ans, Clémence Flourez, une jeune femme de 22 ans originaire de Villers-Sir-Simon, est atteinte d'ataxie oculomotrice de type 2. Pour cette terrible maladie (*lire ci-dessous*), il n'existe aucun remède : les médecins français lui auraient dit qu'il ne fallait rien espérer de la recherche pour le moment.

Ce n'est qu'en Asie que ses parents et ses proches ont trouvé des réponses à leur quête de traitement. Ralentir l'évolution de la maladie et apporter au malade un mieux-être est possible grâce à l'injection de cellules-souches associée à des thérapies de médecine chinoise et à de la rééducation physique et fonctionnelle. Un traitement sur trente jours, très coûteux, auquel s'ajoutent les frais d'avion et de séjour. L'association Des cellules d'espoir pour Clémence a été créée pour récolter des fonds afin de financer traitements et déplacements. À ce jour, Clémence s'est rendue trois fois en Asie, à Canton en Chine puis à Bangkok en Thaïlande.

> *« À ce jour, Clémence s'est rendue trois fois en Asie, à Canton en Chine puis à Bangkok en Thaïlande.*

QUATRE À CINQ ÉVÉNEMENTS PAR AN

Mais la maladie progresse et en attendant que ce type de traitement soit prodigué en France, la jeune femme n'a d'autre choix que de se rendre à l'autre bout du monde. Quatre à cinq événements par an permettent à l'association de participer au financement de tels voyages. Ils se font à l'initiative de personnes ou de groupes comme ç'a été le cas dimanche dernier à Savy-Berlette où la chorale locale, Choralys-Choraloups, s'est associée à Chœur à Cœur, la chorale d'Auchel, pour donner un concert et chanter pour Clémence sous la direction de Cécile Lefèvre et Carole Wisnieweski, avec la participation d'Éric Laleu. Plus de cinquante choristes, adultes et enfants, étaient réunis sur scène pour chanter l'espoir devant une salle comble.

Et parce que le combat continue et qu'il ne faut pas baisser les bras, le prochain rendez-vous est fixé au 30 avril à 19 heures à la salle polyvalente pour une zumba party. ■

THIERRY VASSEUR (*CLP*)

Renseignements et dons : association Des cellules d'espoir pour Clémence, 12, rue de la Mare, 62 127 Villers-Sir-Simon. Site Internet : www.cellulesespoir.fr.

Filmée par l'équipe d'« Envoyé spécial »

À chaque fois que Clémence s'est rendue en Asie, pendant un mois, elle y a suivi la même thérapie : injections de cellules-souches de sang de cordon ombilical, régime alimentaire, acupuncture, rééducation physique, ergothérapie et kiné. Et à chaque fois, elle y a trouvé une énergie retrouvée pour plusieurs mois, une amélioration de son état physique, d'où un confort de vie, une joie de vivre et de l'espoir retrouvé. La dernière fois, une équipe de tournage de France 2 est venue la suivre pendant trois jours à Bangkok et la filmer dans le cadre d'un reportage sur les cellules-souches. Ce reportage devrait être diffusé prochainement lors d'une émission d'*Envoyé spécial*. ■

Une famille soudée autour de Clémence (notre photo) et sa jeune sœur, Sarah, également atteinte par la maladie mais à un stade moins avancé.

UN HANDICAP SÉVÈRE

L'ataxie oculomotrice de type 2 est une maladie neurodégénérative qui atteint le cervelet et occasionne des difficultés importantes au niveau de l'équilibre, de la marche, de la motricité fine et qui conduit petit à petit à un handicap sévère.

Cette maladie est un défi de tous les jours pour ceux qui en sont atteints car les petits gestes du quotidien ne sont plus guère des jeux d'enfants. Ils deviennent plus compliqués à accomplir, ne se font plus dans la fluidité, manquent de coordination et entraînent plus rapidement la fatigue de l'individu.

4216.

ZUMBA® PARTY

JEUDI 30 AVRIL

SALLE DES FETES
D'IZEL LES HAMEAUX
19h30

Entrée 5€
Vente de boissons à la pause

Avec
Laëtitia
et
Benjamin

Au profit de l'association
« DES CELLULES D'ESPOIR POUR CLEMENCE »
www.cellulesespoir.fr

IPNS

Le traitement pour soigner Clémence est interdit en France, elle s'envole pour Bangkok

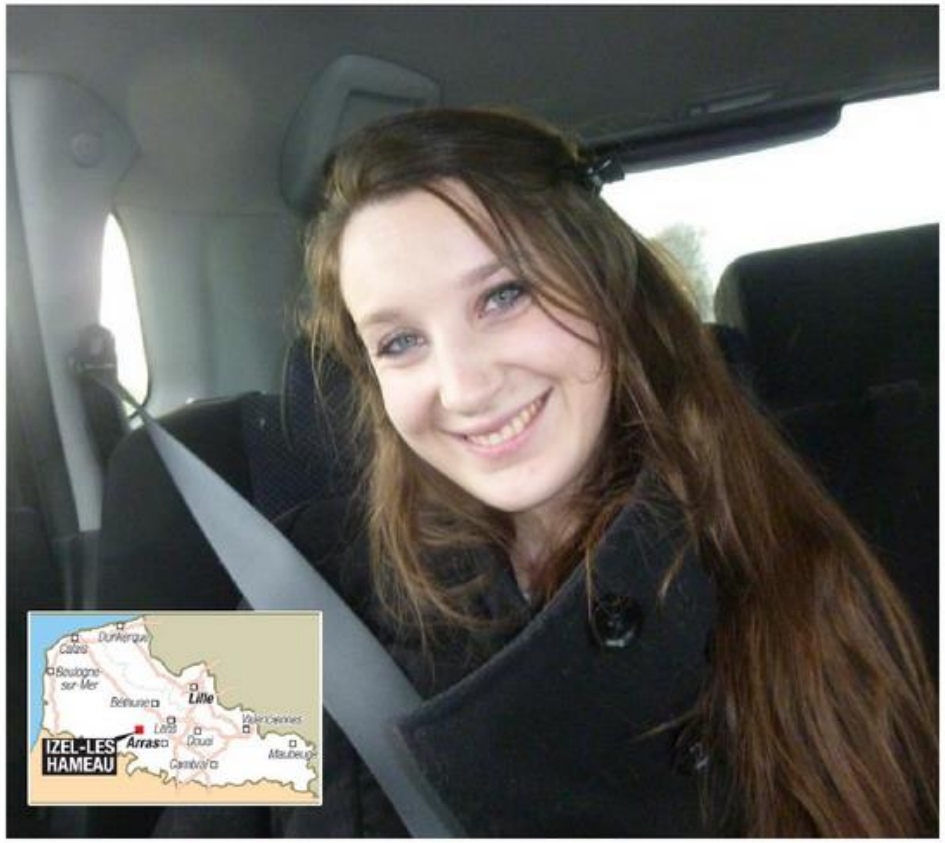
Clémence, bientôt 24 ans, n'assistera pas cet après-midi au concert de solidarité donné à Izel-lès-Hameau au profit de l'association « Des Cellules d'espoir », qui recueille des fonds pour financer son traitement. Elle s'est envolée hier pour Bangkok, où elle va subir de nouvelles injections à base de cellules-souches.

PAR DAVID DERIEUX
region@lavoixdunord.fr

TERNOIS. Depuis quelques années, Clémence est atteinte d'une maladie neurodégénérative, l'ataxie apraxie oculomotrice de type 2. Une pathologie qui l'affecte au niveau de l'équilibre, la marche, la motricité fine, et qui la conduit petit à petit à un handicap sévère. Depuis 2012, son seul espoir réside dans un traitement qui permettrait de ralentir l'évolution de cette maladie génétique rare et de lui apporter un mieux-être. Un traitement à base d'injections de cellules-souches, associé à des thérapies de médecine chinoise et de rééducation physique et fonctionnelle.

> ***« Florence bénéficie d'un traitement à base de cellules-souches, associé à des thérapies de médecine chinoise et de rééducation.***

Ce traitement étant pour l'instant interdit en France, Florence est repartie hier en Asie pour en bénéficier. Elle a déjà effectué trois déplacements, un chaque année. Pour ce quatrième traitement, son séjour sera plus court, 18 jours au lieu d'un mois, ce qui permettra de baisser le prix du déplacement. Le coût reste très élevé, de l'ordre de 13 700 euros. Clémence suivra un protocole de six injections de cellules-souches, associées à de l'acupuncture et un régime alimentaire différent. ■



Clémence garde la pêche et le sourire, même si le handicap la gêne au quotidien.

Spectacle « Le Temps, ça se chante », par la troupe Drôles d'idées ce dimanche à 16 heures à la salle des fêtes d'Izel-lès-Hameau. Entrée, 8 euros, au profit de l'association « Des Cellules d'espoir pour Clémence ». Prochain concert le 17 octobre à 20 heures à l'église de Rivière avec Abidam. Entrée libre et collecte de dons pendant le concert.
Contact : www.cellulesespoir.fr

CLÉMENCE AUJOURD'HUI

Les trois précédents traitements avaient apporté leur lot de satisfactions. À chaque fois, Clémence allait bien, surtout les six premiers mois, mais certains effets revenaient. « *Aujourd'hui, confie sa mère Marie Lisiécki, Clémence est moins fatiguée, elle n'a plus certains tremblements et, plus en forme, elle peut marcher plus longtemps. En revanche l'équilibre se détériore. Si elle a dû renoncer à son projet professionnel de travail en réception hôtelière, elle est devenue secrétaire administrative dans une école primaire, a gagné en autonomie, vit seule dans son appartement.* »

DRÔLES D'IDEES

"Le temps ça se chante"

DIMANCHE 11 OCTOBRE 16H

IZEL LES HAMEAU

SALLE COMMUNALE

La chorale « Tous en Choeur » invite

La troupe « Drôles d'idées »

Entrée: 8 euros

Au profit de l'association

« des cellules d'espoir pour Clémence »

www.cellulesespoir.fr

Création : Tigre Blanc

Izel-lès-Hameau : dans l'espoir d'aider au mieux Clémence, malade, ils ont donné de la voix

PUBLIÉ LE 16/10/2015
La Voix du Nord

Le concert de soutien à Clémence, partie à Bangkok pour subir des injections à base de cellules-souches, organisé par la chorale izelloise Tous en chœur n'a rassemblé que 200 personnes mais qui ont vécu un moment touchant.

En préambule au concert de la troupe chorale Drôles d'idées, la projection d'une vidéo présentant les soins prodigués à Clémence à Bangkok en Thaïlande et les actions organisées par l'association « Des Cellules d'espoir » depuis sa création pour aider à financer ceux-ci ont donné une note de gravité juste avant que ne débute le spectacle.
Clémence, est atteinte d'une maladie neurodégénérative, l'ataxie apraxie oculomotrice de type 2. Une pathologie qui l'affecte au niveau de l'équilibre, la marche, la motricité fine, et qui la conduit petit à petit à un handicap sévère.
Le traitement qu'elle doit subir étant interdit en France, la voilà désormais partie en Thaïlande.
Lors du concert de dimanche, les fonds rassemblés par l'association « Des Cellules d'espoir » reviendront à Clémence pour alléger le coût des soins.

Certains choristes ont admis après coup avoir eu, dans les premières minutes du spectacle, du mal à entrer dans leur jeu et à donner le meilleur d'eux-mêmes. Néanmoins, l'instant passé, la cinquantaine de choristes s'en est donnée à cœur joie pour nous emmener en chansons à travers le temps, celui qu'il fait, comme celui qui passe. Au total près de deux heures de spectacle avec une vingtaine de chansons chorégraphiées et accompagnées à l'accordéon par Crystel Galli sur une mise en scène de Laurent Mallot.
Petite surprise : pour représenter sa sœur Clémence et l'association « Des Cellules d'espoir », Sarah Flourez était présente et avait tenu à participer au spectacle. C'est d'ailleurs elle qui était à la platine éclairage jouant des couleurs avec ses projecteurs.
Sarah participera également ce soir, à 20 heures dans l'église de Rivière, à un autre concert avec la chorale Abidam pour la même cause.

Concert

Samedi 17 octobre

Rivière

Eglise Notre Dame de l'Espérance

ABIDAM chante

Goldman, Voulzy, Noah, Fugain, Zaz...

POUR CLEMENCE

Association « Des cellules d'espoir pour Clémence »

www.cellulesespoir.fr

A 20H00

ENTREE LIBRE

Collecte des dons pendant le concert

Réservation conseillée par sms au 06 33 79 86 16

(Ne pas jeter sur la voie publique)

LA VOIX DU NORD.fr

Publié le 26/10/2015

Abidam était en concert à Rivière pour Clémence afin de financer ses soins

Abidam en concert autour de son chef Jean-Luc Pattin à la guitare et de sa jeune chanteuse, Eloïse.

Rivière. Église pleine samedi soir pour le concert donné par Abidam et organisé par l'Association « Des cellules d'espoir pour Clémence » dans le but de récolter des fonds pour aider à financer les soins donnés en Asie à Clémence Flourez.

Celle-ci est atteinte d'une maladie neuro-dégénérative, l'Ataxie Apraxie Oculomotrice type 2, une maladie qui l'affecte au niveau de l'équilibre, de la marche, de la motricité fine et qui la conduit petit à petit à un handicap sévère. Depuis 2012, elle reçoit chaque année un traitement qui permet d'en ralentir l'évolution et de lui apporter un mieux-être. À base d'injections de cellules-souches associées à des thérapies de médecine chinoise et rééducation physique et fonctionnelle, ce traitement, pour l'instant interdit en France, n'est disponible qu'en Asie. Trois déplacements ont déjà été effectués. L'un d'eux a fait l'objet d'un reportage diffusé en juin sur France 2 et actuellement Clémence est à Bangkok en Thaïlande où elle reçoit son 4e traitement.

Elle était pourtant bien présente ce soir-là à Rivière par la projection d'une vidéo présentant son parcours médical, avec ses hauts et ses bas, et les soins qui lui sont prodigués en Asie. Le public a vécu un vrai moment d'émotion renforcé par la lecture d'un message qu'elle venait d'envoyer de là-bas, message lu par sa sœur, Sarah, présente pour la représenter, elle et l'association.

Place ensuite au concert d'Abidam, l'ensemble musical et vocal, une trentaine de choristes qui autour de leur chef de chœur, Jean-Luc Pattin, d'Éloïse, une jeune chanteuse, ont chanté Jean Jacques Goldman, Alain Souchon, Noah, Gainsbourg… et bien d'autres.

Aidé d'un tel spectacle, il semble que la chaîne de solidarité et de générosité ait bien fonctionné.

Si vous souhaitez contribuer vous aussi à cette chaîne, rendez-vous sur le site de l'association : www.cellulesespoir.fr

Un élan de générosité très précieux pour aider Clémence à soigner sa maladie rare

À l'initiative de la chorale Tous en chœur, la troupe Drôles d'idées était venue présenter son spectacle « Le Temps, ça se chante » le 11 octobre, au profit de l'association Des cellules d'espoir pour Clémence. On vous donne des nouvelles de la jeune femme, qui est rentrée d'Asie.

PAR THIERRY VASSEUR (CLP)
saintpol@lavoixdunord.fr

IZEL-LÈS-HAMEAU. Les bénéfices réalisés lors du spectacle d'octobre ont été reversés à l'association créée pour financer les déplacements de Clémence en Asie. La jeune femme y reçoit des traitements qui ne sont pas autorisés en France, mais pratiqués couramment en Chine et en Thaïlande. Des soins très coûteux, qui lui permettent d'atténuer les effets de l'ataxie apraxie oculomotrice de type 2 dont elle souffre. Une maladie neurodégénérative qui l'affecte au niveau de l'équilibre, de la marche et de la motricité fine, et qui la conduit petit à petit à un handicap sévère.

Le jour du spectacle, Clémence n'avait pu être présente. Elle s'était envolée la veille pour Bangkok pour y recevoir son quatrième traitement. Sa mère, Marie Lisiecki, l'accompagnait. De retour le 28 octobre, très fatiguée par ce séjour, Clémence ne pouvait assister la semaine dernière à la remise du chèque à l'association par la chorale izelloise. C'est donc sa mère, en qualité de représentante de l'association, qui l'a reçu et a adressé leurs remerciements communs pour cette initiative. L'occasion aussi de donner des nouvelles de Clémence, au centre de cet élan de générosité.

De la qualité de l'accueil en Thaïlande à la mobilisation à Izel, la générosité est de mise pour aider Clémence et sa famille.

« Le séjour a été plus court que les précédents, 18 jours au lieu d'une trentaine. La concentration des soins, des exercices physiques et de la rééducation, plus condensés sur ce laps de temps, sans oublier le décalage horaire, ont fait que Clémence est rentrée très fatiguée. Si aujourd'hui elle est plus en forme, a retrouvé le moral, marche mieux et a plus d'équilibre, elle devra suivre une rééducation physique et fonctionnelle pour prolonger le traitement reçu. Très touchée par l'accueil des Thaïlandais, qui sont charmants, elle retient que les docteurs cherchent de nouvelles solutions, notamment pour combattre les effets secondaires et mieux adapter les exercices physiques. Une très grande attention est apportée à l'alimentation et à l'hygiène de vie. Malgré cela, les bienfaits du traitement vont s'atténuer avec le temps et il faudra songer à un nouveau séjour l'an prochain, avec un retour à l'ancienne formule, sur un mois. »

> **“Aujourd'hui Clémence est plus en forme, a retrouvé le moral, marche mieux et a plus d'équilibre.”**

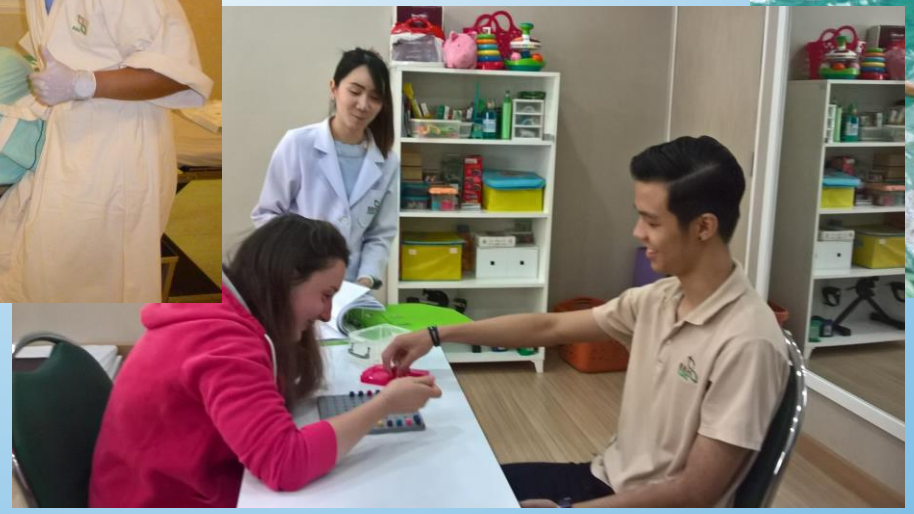
Pour contribuer à cette chaîne de solidarité, rendez-vous sur le site www.cellulesespoir.fr

Décembre 2015

Opération spritzs d'Alsace

2016

5 ème traitement BANGKOK (THAILANDE) juillet 2016



BOUM DU COLLEGE JEAN MONNET AU PROFIT DE L'ASSOCIATION

Des cellules d'espoir pour Clémence

24 JUIN 2016
18H

Samedi 5 novembre 2016
à 20h00

salle des fêtes de Rivière (62)

spectacle avec

au profit de l'association

Des cellules d'espoir pour Clémence

www.cellulesespoir.fr

En première partie

Mélimélodies de Maroeuil

Entrée libre
Collecte de dons
pendant le concert

Réservation obligatoire par sms
au 06 33 79 86 16

Ne pas jeter sur la voie publique

OPERATION SPRITZ D'ALSACE

DECEMBRE 2016

2017

Projet marche gourmande
17 avril

MARCHE GOURMANDE

MARCHE GOURMANDE

MARCHE GOURMANDE

17 AVRIL 2017

CONTACT

Cellules d'espoir pour Clémence
12 rue de la mare
62127 Villers Sir Simon

www.cellulesespoir.fr

Tel : 06 87 15 39 60

INSCRIPTION OBLIGATOIRE JUSQU'AU 12 AVRIL 2017

Marcher, déambuler, flâner, baguenauder, se promener, se balader, vagabonder, vadrouiller et même pourquoi pas traîner en route, c'est ce que vous pourrez faire en venant partager cette marche gourmande avec Clémence et Sarah

3 parcours de 12, 15 ou 18 km

Possibilité vélos, poussettes pour le parcours de 12 km

Balisage des parcours

ASSOCIATION DES CELLULES D'ESPOIR POUR CLÉMENCE

RÉGLEMENT MARCHE GOURMANDE
17 AVRIL 2017

Description :
La marche gourmande offre la possibilité à un large public, d'effectuer une promenade autour de 5 villages de l'Atrébatie (*Villers-Sir-Simon*, *Givenchy-Le-Noble*, *Lignereuil*, *Ambrines* et *Penin*).
À chaque village, une partie qui compose le repas sera proposée. Deux itinéraires de 15 et 18 km sont également possibles. Possibilités vélos et poussettes pour le parcours de 12 km.
Les départs se feront de manière échelonnée toutes les 15 min entre 10H30 et 13h.

Organisateurs :
Association *Des cellules d'espoir pour Clémence*
La participation se fait uniquement sur inscription.
L'inscription est validée à réception de la fiche d'inscription accompagnée du paiement ou en ligne sur le site **helloasso** via **www.cellulesespoir.fr**
Les mineurs devront être accompagnés par un adulte.

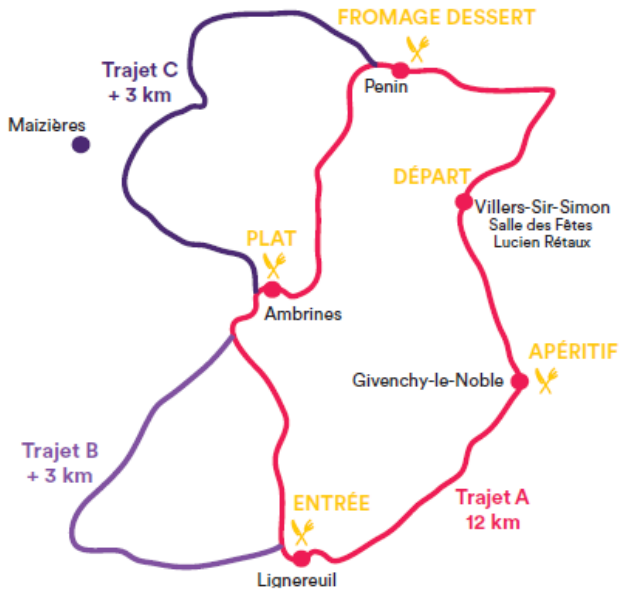
La manifestation aura lieu par tous les temps sauf arrêté préfectoral. En cas de désistement, quel qu'en soit le délai, le montant de l'inscription restera acquis aux organisateurs.

Responsabilité :
L'association est assurée en responsabilité civile.
Elle décline toute responsabilité en cas de vol, maladie, défaut d'un participant, accident ou perte durant la manifestation. L'inscription vaut déclaration de bonne santé.

Les participants devront respecter les lieux et suivre le balisage.

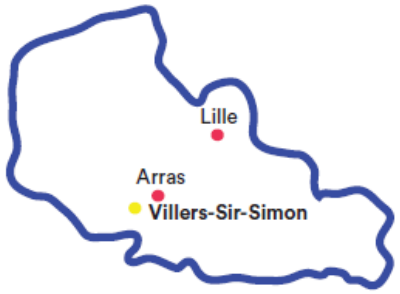
Du fait de son inscription, le participant donne à l'organisation, un pouvoir tacite pour utiliser toute photo ou image concernant l'évènement dans le cadre de la promotion de celui-ci.

L'inscription vaut acceptation du présent règlement



Trois itinéraires proposés : 12 km, 15 km, 18 km
Plusieurs relais-étapes à thématique alsacienne

Villers-Sir-Simon : Accueil des participants
Givenchy-Le-Noble : Apéritif alsacien
Lignereuil : Soupe maison
Ambrines : Choucroute garnie
Penin : Plateau de fromages et gâteau *Forêt noire*
(Boissons non comprises)



Les réservations seront effectives à la réception du règlement qui est à envoyer à :

Cellules d'espoir pour Clémence
12 rue de la mare
62127 Villers-Sir-Simon

accompagné d'une enveloppe affranchie à votre adresse pour les personnes n'ayant pas d'adresse internet, pour validation de l'inscription.

Inscription :
M ou Mme : .....
Adresse : .....
.....
Tel : .....
Mail : .....
Heure de départ envisagée : .....
(pour la gestion des points d'étapes)

Nombre de participants
Adultes : ..... x 18 euros
Enfants : ..... x 10 euros
Moins de 5 ans : ..... x gratuit
Total : .....

Ci-joint un chèque de ..... à l'ordre *Des Cellules d'espoir pour Clémence*, validant l'inscription et l'acceptation du règlement.

Une marche gourmande pour Clémence et Sarah

VILLERS-SIR-SIMON. L'association des Cellules d'espoir pour Clémence (*notre photo*) organise une marche gourmande le lundi 17 avril en soutien à Clémence et Sarah, atteintes d'une maladie orpheline. Marcher, déambuler, flâner, se promener, vagabonder, c'est ce que vous pourrez faire en venant partager cette marche gourmande avec Clémence et Sarah en découvrant la campagne de l'Atrébatie et déguster des mets alsaciens.
Différents parcours seront proposés : trois parcours de 12, 15 ou 18 km (départ à 10 h 30). Possibilité vélos, poussettes pour le parcours de 12 km. Ceux-ci seront balisés.

Inscription obligatoire jusqu'au 12 avril, www.cellulesespoir.fr ou par tél. : 06 87 15 39 60.

Une marche gourmande pour donner de l'espoir à Clémence et Sarah

L'association Des cellules d'espoir pour Clémence organisera une marche gourmande le lundi 17 avril. L'objectif ? Se faire plaisir et faire un don pour financer la prochaine cure de Clémence et Sarah, toutes deux atteintes d'une maladie neurodégénérative.

PAR ANNE CHRÉTIEN (CLP)
saintpol@lavoixdunord.fr

VILLERS-SIR-SIMON. Clémence et Sarah ont respectivement 25 et 20 ans. Deux sœurs qui chaque année effectuent un « pèlerinage » un peu spécial. Elles se rendent à la clinique Better Being Hospital de Bangkok pour bénéficier d'un traitement à base d'injections souches (pour Clémence uniquement), associé à des thérapies de médecine chinoise et de rééducation physique et fonctionnelle. Car l'ataxie apraxie oculomotrice de type 2, dont elles souffrent, est une pathologie très rare avec une dizaine de cas seulement en France et qui ne se soigne pas chez nous. Les problèmes d'équilibre, de motricité et de marche sont les handicaps qui règlent les habitudes des filles, qui doivent alors fournir des efforts épuisants pour assumer leur quotidien. La bonne nouvelle ? Les soins prodigués ralentissent les effets de la maladie et leur procurent un véritable bien-être.

> ***« À chaque retour de Thaïlande, on observe les bienfaits de ces semaines thérapeutiques sur leur état de santé, elles ont plus de peps et de moral.***

Clémence et Sarah accompagnées de leurs parents lors de leur dernier séjour à Bangkok, avec le docteur Worawit.

« L'ESPOIR NE FAIBLIT PAS »

« *À chaque retour de nos déplacements, nous observons les bienfaits de ces semaines thérapeutiques sur leur état de santé, elles ont plus de peps, elles ont le moral… Ce qui nous conforte dans notre investissement journalier ? De toute façon, il n'y a rien d'autre de possible à faire, pour l'instant* », confient Marie Lisiecki et son conjoint Dominique Flourez, respectivement secrétaire et trésorier de l'association. Pour l'instant… Car l'espoir ne faiblit pas. En février, la famille a pris contact avec un médecin américain originaire de Los Angeles qui est également chercheur. Grâce à la collaboration du neurologue qui suit les filles, et malgré la complexité du protocole à suivre, des échantillons de sang ont pu être envoyés sur place. Et sont analysés en ce moment.
Depuis la découverte de la maladie en 2012, l'association se démène pour multiplier les initiatives et récolter les fonds indispensables. « *Pour pouvoir subventionner ces déplacements coûteux (4 voyages déjà), pas de secret : Il faut se bouger !* » Soutenue par la famille, les amis, l'entourage, les bénévoles, les donateurs, les autres associations, les collectivités, les mairies, du secteur ou d'ailleurs, l'association vit au rythme des concerts, des spectacles, des dîners dansants… « *Il faut budgétiser 22 000 euros. Et nous proposons en général quatre événements à l'année, pour réunir la somme prévue. C'est devenu un vrai défi. Et ce qui est formidable, c'est de constater que les gens savent encore se mobiliser. Ces soins du bout du monde sont possibles grâce aux élans de générosité de tous.* »

PROCHAIN DÉPART CET ÉTÉ

Le prochain départ est espéré au début de l'été. D'ici là, tous orchestrent déjà le planning des manifestations à venir. Prochain challenge : « L'estival » de Saint-Germain-en-Laye entre septembre et octobre, qui a pour credo de défendre la chanson francophone, donner un coup de projecteur sur de jeunes artistes et bien sûr soutenir le travail d'associations caritatives, comme Les Cellules d'espoir. ■

PRATIQUE
« Des cellules d'espoir pour Clémence », 12 rue de la Mare
62 127 Villers-Sir-Simon ;
Tél : 03 21 55 11 41.
Secrétaire : 06 87 15 39 60
Trésorier : 06 89 17 52 75
marie.lisiecki@wanadoo.fr
dominique.flourez@orange.fr

Une marche gourmande, le bon programme pour aider Clémence et Sarah

Quelque 300 personnes ont participé à la marche gourmande organisée par l'association « Des cellules d'espoir pour Clémence ». Une première dans la région qui a remporté l'adhésion des participants pour ce concept venu d'Alsace.

PAR THIERRY VASSEUR (CLP)
saintpol@lavoixdunord.fr

VILLERS-SIR-SIMON. Si trois parcours étaient proposés – 12, 15 et 18 km –, c'est bien celui des 12 km qui a été le plus prisé compte tenu des conditions météo délicates. Fraîcheur et légères pluies n'ont pas rebuté les marcheurs venus souvent en famille, en couple ou en groupe d'amis pour une balade vivifiante sur des routes et chemins de campagne, entrecoupée de pauses culinaires tous les trois kilomètres : café d'accueil et viennoiseries au départ de la salle Lucien-Rétaux à Villers-Sir-Simon, apéritif à Givenchy-le-Noble, soupe alsacienne à Lignereuil, choucroute garnie à Ambrines, fromages à Penin et retour à la salle Lucien-Rétaux à Villers pour une part de forêt noire et un café.

> ***L'objectif de cette marche était de se faire plaisir et faire un don pour financer la prochaine cure de Clémence et Sarah.***

Entre Givenchy-le-Noble et Lignereuil, une soupe alsacienne attendait les marcheurs, sous le regard de Clémence (en médaillon).

« *Que des produits faits maison* », précise Marie Lisiecki, la maman de Clémence et Sarah, « *qui ont été préparés par trois cuisinières alsaciennes. Elles ont apporté avec elles, d'Alsace, la choucroute, la charcuterie et autres ingrédients. Les Bretzels ont été faits dans ma cuisine. Leurs maris ont assuré l'intendance. Il n'y a que les génoises, les forêts noires, qui ont été pâtissées le matin même par les boulangeries de Tincques et Izel. Quant au service, il est assuré aux différentes étapes par les amis et parmi eux mes collègues du collège Jean-Monnet d'Aubigny et des bénévoles.* » Et d'ajouter : « *Je les remercie tout comme les communes des différentes étapes qui ont adhéré immédiatement au projet et mis à disposition gratuitement leur salle communale et leurs équipements.* »

PLUS DE 5 000 € RÉCOLTÉS

L'objectif de cette marche était de se faire plaisir et faire un don pour financer la prochaine cure de Clémence et Sarah, toutes deux atteintes d'une maladie neurodégénérative : l'ataxie apraxie oculomotrice de type 2. Les deux jeunes filles sont contraintes de se rendre chaque année en Thaïlande, à la clinique Better Being Hospital de Bangkok pour bénéficier d'un traitement, à base d'injections souches pour Clémence uniquement, associé à des thérapies de médecine chinoise et de rééducation physique et fonctionnelle. Une cure et des soins qui ne se pratiquent pas en France mais qui ralentissent les effets de la maladie et leur procurent un véritable bien-être. Des actions comme cette marche gourmande les aident à financer leur séjour d'un coût de 22 000 €. Lors de la marche gourmande, les bénéfices se sont élevés à plus de 5 000 € ! ■

On a testé pour vous cette solidarité

Ce qu'il faut retenir de cette marche gourmande à laquelle j'ai participé, c'est avant tout la convivialité rencontrée tout au long du parcours et l'accueil par les bénévoles à chaque étape où l'on retrouve des marcheurs bien sûr, habitués de la discipline ou pas. Mais aussi des non-marcheurs qui pour diverses raisons, âge, problèmes de santé… font le parcours tranquillement en voiture pour ne goûter qu'au plaisir culinaire.
C'est aussi cette mixité de générations, des jeunes, des moins jeunes, des parents ou grands-parents avec des enfants, des amis. Enfin, c'est ce plaisir de marcher trois kilomètres environ – quelques-uns les ont faits en VTT – et de faire une halte plaisir : du fait, les 12 km, c'est du gâteau. ■ TH. V. (*CLP*)

La forêt noire, le dessert dégusté à Villers-Sir-Simon pour terminer la marche.

Bal
De fin d'année

au collège organisé par le fse

au profit de l'association « des cellules d'espoir pour Clémence »

mardi 4 juillet

SEANCE PHOTOS !!

de 18h à 21h30

Tenue de soirée conseillée !

Vente des tickets

à partir de mardi 20 juin à chaque récréation du matin dans le hall.

(autorisation parentale obligatoire à l'achat du ticket)

Venez nombreux !!

Notre association a été sélectionnée avec trois autres pour être soutenue par le festival de Saint Germain en Laye qui fête cette année, du 22 septembre au 7 octobre 2017, ses trente ans de festival. Des artistes supers !! L'artiste Zapata, peintre performer, a reversé à notre association - "des cellules d'espoir pour Clémence" - la somme d'un tableau vendu lors du concert deGauvain Sers et Volo le samedi 23 septembre.

988-2017

l'Estival 2017
Merci !
Amitiés,
30
ANS

l'Estival
30
VOLO
MANEGE ROYAL
MOI, PARFAITE toujours

l'Estival

UN VISA POUR L'ESPOIR

Clotilde Cadu - Photos : Paul Khayat

•

ALLER À L'ÉTRANGER POUR SUIVRE UN TRAITEMENT À BASE DE CELLULES SOUCHES, NON AUTORISÉ ET NON APPROUVÉ DANS SON PAYS : C'EST LE PARI RISQUÉ QUE FONT DE PLUS EN PLUS DE PATIENTS. UN « TOURISME CELLULAIRE » QUI INQUIÈTE LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE.

•

CLÉMENCE, atteinte d'une maladie génétique rare, se rend depuis cinq ans en Chine ou en Thaïlande. Au programme : de la rééducation, deux injections lombaires et quatre en intraveineuse.

CONTACTS REGION

HAUTS DE FRANCE: Marie Lisiecki 06 87 15 39 60 marie.lisiecki@wanadoo.fr

Dominique Flourez 06 89 17 52 75 dominique.flourez0@orange.fr

ALSACE: Marie France Demarque 06 32 71 01 92 mariefrance.demarque@orange.fr

HAUTE SAVOIE: Jacques Bondois 04 50 98 02 87 bondois.veyer@orange.fr

ILE DE FRANCE: Dominique Flourez 06 89 17 52 75 dominique.flourez0@orange.fr