

Deux jeunes investis pour faire connaître la maladie des kystes de Tarlov font halte à Saint Yan



Bastien Jonneaux et Shawenta Ouchache font un tour de France à pied pour faire connaître la maladie des kystes de Tarlov, maladie rare qui touche environ 500 personnes en France. C'est une maladie orpheline qui fait l'objet de très peu de recherche en France. Cette maladie se manifeste par l'apparition de kystes au niveau de la moelle épinière, ces kystes sont remplis de liquide cérébro-spinal. L'origine de la maladie n'est pas connue, elle se manifeste de diverses manières (douleurs, maux de tête, troubles moteurs ...) auprès des patients mais génère de nombreuses difficultés et douleurs pour ceux qui en sont atteints.

La maman de Bastien est atteinte de la maladie, et c'est pourquoi, avec Shawenta, ils ont décidés d'entamer un tour de France à pieds. Tous les 2 âgés de 20 ans, après avoir passé un BTS en Economie Sociale et Familiale cette année, ils ont décidé d'entamer ce périple qui les amène à traverser de nombreuses villes et villages de France .Partis de Strasbourg le 08 juillet, l'arrivée est prévue à Lille le 22 décembre 2017. Dans chaque commune, ils cherchent un habitant près à les accueillir, en leur proposant un petit bout de pelouse, pour poser leur tente. L'objectif de Bastien et Shawenta est bien de faire connaître la maladie des kystes de Tarlov , mais aussi de faire de belles rencontres humaines tout au long de ce chemin . Vous pouvez en savoir plus sur la maladie de Tarlov en visitant le site internet de l'association

[www.associationkystedetarlov.com](http://www.associationkystedetarlov.com) . Une page facebook accessible en tapant tarlovtrotteurs est aussi ouverte pour suivre le périple de Bastien et Shawenta. C'est Isabelle Lemoine, infirmière libérale et conseillère municipale qui a ouvert sa porte et hébergé ces jeunes pour la nuit.

Souhaitons leur bonne route et espérons que ce périple permettra de faire connaître la maladie au plus grand nombre, et à terme, permettre la prise en compte de cette maladie dans le cadre de la recherche médicale.