

W. Besard : président de Génétique Actions

Willy Besard a 35 ans. Depuis sa naissance, il est atteint d'une amyotrophie spinale, maladie génétique qui se caractérise par une dégénérescence des fibres musculaires. Willy se déplace en fauteuil roulant et vit dans une maison aménagée par commandes à distance, voisine de celle de ses parents, car il a cependant besoin de leur aide pour certaines tâches courantes. Depuis 1991, Willy se bat « pour prouver que même en fauteuil roulant et démuné de force physique, il est possible de trouver une place dans la société et d'y être utile aux autres ». Et il y a réussi !

L'aventure commence avec un groupe d'une trentaine de bénévoles qui décide d'aider Willy à organiser son Téléthon. Au fil des ans, les actions se sont diversifiées avec chaque année un parcours itinérant différent ; l'équipe s'est elle aussi agrandie avec des bé-

névoles issus de milieux sociaux et culturels différents. Depuis 1991, Willy a récolté 329.710 € qui ont été remis à l'Association française contre les myopathies. L'idée germe alors de créer une association collectant des fonds et agissant tout au long de l'année. Willy devient ainsi en 2002 président de Génétique Actions. Très vite, l'équipe va se heurter avec l'AFM qui refuse la collecte de fonds dans les communes des autres départements. « Je ne critique pas les chercheurs d'AFM qui font un travail admirable, mais nous souhaitons organiser quelque chose à l'échelle humaine », dit Willy. Ils rencontrent alors le professeur Viollet à l'hôpital Necker, dont ils apprécient l'ouverture et la simplicité. Constatent que l'institut obtient d'excellents résultats en matière de génétique et a besoin de moyens financiers et

matériels pour accroître ses recherches, ils décident que les fonds collectés seront désormais versés à l'Institut fédératif de recherche Necker pour les enfants malades. Comme pour les dons faits à AFM, ils seront déductibles des impôts.

Avec le Dr Bourdon qui l'a toujours épaulé, Willy va aussi dans les écoles et les collèges : « Cela aide à changer le regard sur le handicap », dit-il. Il mène aussi des actions pour que les lieux soient plus accessibles aux handicapés.

repères

Les prochaines actions

- Vendredi 17 octobre : 9 h : départ du raid cycliste de deux jours avec Willy (221 km) sur le parking des Halles.
- Samedi 18 octobre : 16 h, arrivée du raid cycliste salle des halles. 16 h 30, conférence sur les maladies génétiques par le Dr Viollet, chercheur à l'hôpital Necker à Paris. 20 h 30, bœuf bourguignon et animation musicale à la salle polyvalente (15 €)
- Dimanche 9 novembre : 14 h 30, spectacle musical salle polyvalente, entrée 5 €.
- Samedi 22 novembre : 9 h à 16 h 30, grande braderie au profit de l'association organisée

par la Croix-Rouge d'Azay-le-Rideau au local situé 25, avenue de la Gare.

- Samedi 29 novembre : 9 h à 18 h, marché de l'Avent, place de l'Église.

Toutes ces actions sont effectuées au profit de l'Institut Necker de Paris pour les recherches sur les maladies génétiques.

Willy Besard, 15, allée des Tamaris, 37190 Azay-le-Rideau.
Tél. 02.47.45.31.47,
fax 02.47.45.28.30.
Portable : 06.10.97.19.73.
Site Internet :
<http://genetiqueactions.free.fr/>



« Il est possible de trouver une place dans la société et d'y être utile aux autres », dit Willy Besard.