

## Les viticulteurs dans les rues de Narbonne

**Manifestation.** Ce samedi à 14 h 30.

Plusieurs milliers de personnes sont attendues ce samedi 25 mars à Narbonne. Lancée au départ au niveau départemental par le Syndicat des vignerons de l'Aude - le plus important de France en nombre d'adhérents -, cette idée de manifestation a fait beaucoup de chemin ! Car cet après-midi, ce sont des viticulteurs de tout le sud de la France qui devraient être présents. Vus des départements voisins, dont l'Hérault et de toute l'Occitanie.

### S'inviter dans la campagne électorale

« On devrait aussi être rejoints par des gens des Landes, du Vaucluse. On ne s'attendait pas à ça », précise le président du syndicat, Frédéric Rouanet, qui préfère ne pas faire de prévision : « On n'a pas manifesté depuis 2009. On ne sait pas combien on sera. Mais sans doute plusieurs milliers. » Quant à la colère contre l'importation des vins espagnols, qui mobilise les vignerons depuis plusieurs semaines, elle ne devrait pas être la thématique centrale ce samedi, souligne l'organisateur. C'est en effet avec l'objectif de s'inviter dans le

débat présidentiel que les vignerons descendent dans la rue. L'absence de propositions en leur direction les ayant laissés plus que sur leur soif. « On veut peser sur la campagne électorale. On veut imposer un débat viticole ! Ce n'est pas une contestation contre le gouvernement. La masse des vignerons veut solliciter les candidats ! »

Et c'est sur quatre thèmes que les vignerons veulent se faire entendre : « Les prix et le marché du vin, le défi de la mondialisation, la loi Évin et les charges d'exploitation. » Des vignerons « inquiets », insiste M. Rouanet. « Leur inquiétude correspond à la peur de revivre une crise comme il y a sept ans. » À un mois de la présidentielle, ils veulent qu'elle soit entendue.

**CAROLINE FROELIG**  
cfroelig@midilibre.com

► La manifestation sera entourée, à Narbonne et sur des communes alentour, d'importantes mesures de sécurité en raison de l'état d'urgence, souligne M. Rouanet : « On est responsables. On ne veut pas s'amuser avec la sécurité des manifestants. »



■ Des vignerons de tout le sud de la France attendus. A. P.

# Leur combat quotidien contre la neurofibromatose

**Santé.** Nîmes accueille les Journées nationales de la maladie génétique méconnue.

**B**ien sûr, j'aurais préféré amener ma fille au parc et à la crèche... » Le parc, la crèche, Orane, 2 ans et demi, y aurait sa place. Mais cette semaine, la petite Alésienne teste un nouveau protocole de chimiothérapie à l'hôpital Lapeyronie de Montpellier pour combattre les effets de la neurofibromatose, une maladie génétique rare trop souvent invisible, parfois pas très grave, plus rarement très handicapante lorsqu'elle évolue en tumeurs malignes, alors que l'arsenal thérapeutique reste limité, rappelleront les Journées nationales de la pathologie organisées ce week-end, à Nîmes (lire ci-dessous).

### Diagnostic tardif

Orane et sa maman n'ont pas la route la plus facile. Le diagnostic, souvent tardif, est tombé encore plus tard pour Cindy Lesueur, la mère, qui présente pourtant des marques « café au lait » qu'un non-initié pourrait confondre avec des taches de naissance, l'empreinte implacable de la neurofibromatose.

« On en plaisantait à la maison, ma mère disait qu'elle avait bu trop de café pendant sa grossesse... Puis, quand des douleurs et des boules étranges sont apparues dans mon dos à l'adolescence, on a mis ça sur le compte du traumatisme après le décès de mon père. J'avais 30 ans passés lorsque je l'ai su », raconte Cindy Lesueur.

Elle ne sait pas si son premier enfant, un grand prématuré décédé trop vite, était atteint.



■ Cindy Lesueur et sa fille Orane : des vies suspendues. DR

En revanche, elle a « immédiatement vu » les taches sur le corps d'Orane.

Le 23 août dernier, lors d'une IRM de routine, la mauvaise nouvelle tombe : la petite fille a un gliome sur le nerf optique, comme sa mère, qui a dû renoncer à conduire.

Si la tumeur grossit trop, elle peut perdre la vue. Depuis, la famille vit au rythme des ren-

dez-vous médicaux, ceux de Cindy, opérée quatre fois du dos, isolée dans la maladie malgré un soutien associatif sans faille, qui porte le poids très lourd d'IRM inquiétants, des tâtonnements des traitements d'Orane. « Un combat de tous les jours. »

**SOPHIE GUIRAUD**  
sguiraud@midilibre.com

## Deux jours à Nîmes

Comment vivre avec la douleur ? Quelles difficultés rencontre-t-on dans sa vie professionnelle ? Quelles questions se poser face à un désir d'enfant ? Organisées par l'association « Neurofibromatoses et Recklinghausen » (nom de la neurofibromatose de type 1), les Journées nationales de la maladie, les 25 et 26 mars à Nîmes, asso-

cient des questions liées au quotidien des malades et un point sur la recherche et la prise en charge de la neurofibromatose, une maladie rare et orpheline qui touche une personne sur 3 000, mais reste « méconnue et très peu enseignée à la faculté », déplore Pierre Meyer, neuropédiatre.

► Contact : [www.anfrance.fr](http://www.anfrance.fr)

### QUESTIONS À



**PIERRE MEYER**  
Neuropédiatre au CHU de Montpellier

## « Des taches café au lait »

### Quels sont les signes qui doivent alerter sur la neurofibromatose ?

Le premier signe, ce sont des taches « café au lait » de 5 mm environ. S'il y en a plus de cinq, il faut voir un médecin et consulter dans un centre de référence. Le diagnostic sera confirmé par un test génétique.

### Comment soigne-t-on ?

On connaît les complications, c'est pourquoi il faut prendre en charge la maladie très tôt, avec des examens réguliers tous les six mois, afin de dépister les principales complications, une tumeur sur les voies optiques avec le risque de perdre la vue, mais aussi de l'hypertension artérielle, une puberté précoce, des complications osseuses (scoliose), des troubles de l'apprentissage... Les familles sont effrayées lors du diagnostic, mais on peut avoir une vie « normale », c'est le cas de la majorité des enfants.

### Quels sont les principaux problèmes ?

On voit trop d'enfants arriver tard à la consultation, vers 10-11 ans pour un premier diagnostic.

■ Voir la vidéo sur Midilibre.fr

## 24 HEURES D'ACTUALITÉ DANS LA RÉGION

### Aveyron

#### Un cordon-bleu de 15 ans

Le Millavois Léopold Goyat, 15 ans, a gagné jeudi soir le concours départemental de cuisine « Des cordons bleus pour mars bleu », organisé par le comité pour le dépistage du cancer. Le thème de cette troisième édition était la truite. Le lycéen a devancé un autre étudiant de Millau et deux particuliers de 54 et 57 ans.

### Nîmes

#### Marche en gare pour la sécurité

Une dizaine de femmes ont été conviées jeudi soir par la SNCF en partenariat avec la Ville, à une marche exploratoire. La déambulation a emprunté accès, espaces extérieurs et intérieurs, ainsi que les quais de la gare et a permis à ces dames de répertorier tous les éléments qui permettraient d'améliorer leur sécurité.



## Montpellier Les 112 ans de Mathilde Lartigue, doyenne de la ville, ont été fêtés sirène hurlante

C'était son rêve le plus cher. Depuis l'enfance. Embarquer dans un camion de pompiers, sirène hurlante. Alors, pour son anniversaire, le maire Philippe Saurel a accédé à sa requête. Aidée des sapeurs-pompiers de La Paillade et de tout le personnel encadrant de l'Ehpad La Carriera, Mathilde Lartigue, qui est l'une des premières Héraultaises à avoir eu le permis, s'est élancée dans un tour du

quartier, assise aux côtés du chauffeur d'un rutilant camion incendie rouge vif. « Cela prouve qu'il n'est jamais trop tard pour réaliser son rêve », a commenté le commandant Éric Riguet, ravi de pouvoir exhauiser le souhait de la doyenne de Montpellier qui, hier, a soufflé ses 112 bougies comme une reine, entourée de journalistes qui n'avaient d'yeux que pour elle.

### Alès

## 35

C'est le nombre de salariés de l'enseigne Casino du quai de Bilina, à Alès, qui se retrouvent au chômage technique à la suite d'un incendie. Une voiture bélier est en effet venue, dans la nuit de mercredi à jeudi, heurter le rideau de fer de l'enseigne sans que les malfrats parviennent à pénétrer à l'intérieur. Ils décidaient alors d'incendier le véhicule, ce qui provoquait un début d'incendie dans la grande surface. La fumée, puis la suie ayant recouvert toutes les marchandises, le supermarché doit être entièrement vidé et décontaminé. Une opération qui prendra au moins trois semaines.

### Béziers

#### La colère des apiculteurs

À l'heure où les apiculteurs voient leurs abeilles mourir et leurs productions de miel baisser chaque année, les collectivités tentent aussi d'agir pour préserver la biodiversité et les pollinisateurs. Comme le Département, à travers son plan Abeille 34, présenté aux maires des communes héraultaises jeudi 23 mars, à l'hôtel du Département de Béziers.

### Lozère

#### Michael Jones à l'école

Avant de se produire en concert vendredi à Chanac, l'artiste Michael Jones a rencontré les enfants de l'école Marie-Rivier, partageant avec eux chansons et musiques. Tout est parti d'un projet d'école sur Jean-Jacques Goldman et d'une chanson interprétée par les enfants sur Youtube pour s'achever par cette belle rencontre qui est aussi une histoire de transmission.