



DR

Fadela Ghassoui a déjà plusieurs courses à son palmarès.

Sport. Fadela Ghassoui, courra le semi-marathon Marseille-Cassis au profit des maladies orphelines.

Une élue dans le Marseille-Cassis

■ « *Quitte à courir, autant courir pour une cause* », telle est la devise de Fadela Ghassoui, déléguée à l'insertion sociale de la mairie d'Aubagne et conseillère communautaire de l'Agglomération. Sportive aguerrie, elle a décidé, après La Montée de la Sainte Baume et La Course de la paix, de courir le semi-marathon Marseille-Cassis, le 25 octobre prochain. Mais l'objectif de l'élue n'est pas sportif, il est social : Fadela entend, par sa participation, sensibiliser l'opinion publique aux maladies orphelines et collecter des dons pour soutenir l'association FMO. « *Cela fait maintenant deux ans que je cours pour des organismes caritatifs et chaque fois c'est un*

grand plaisir », raconte la jeune femme. Elle a créé un site Internet via la plate forme « aiderdonner.com » afin de médiatiser son engagement et de permettre aux visiteurs de faire un don en quelques clics. Les gains ainsi collectés seront directement reversés à la Fédération des maladies orphelines qui œuvre contre les pathologies délaissées, au niveau scientifique, social et politique. Ces maladies, souvent rares, sont jugées peu rentable par les instituts de recherche et l'industrie pharmaceutique. Elles font l'objet de peu d'études, ne connaissent pas ou peu de traitements et leur diagnostic prend des années. On en recense

près de 8000 et elles toucheraient plus de 4 millions de personnes en France. Résultat : des patients en souffrance, souvent très handicapés par leur syndrome et désespérés de pouvoir guérir un jour. Une situation insupportable que Fadela Ghassoui connaît bien pour avoir côtoyé et soutenu plusieurs enfants de la région, atteints de la maladie de Pary Romberg, des os de verres, des enfants de la lune ou de maladies inconnues. C'est d'ailleurs en leur nom qu'elle courra dimanche prochain.

FRÉDÉRIC DUTILLEUL

▲ *Pour soutenir l'action solidaire de Fadela Ghassoui, rendez-vous sur www.aiderdonner.com/fadelaghassoui*