

ENTRETIEN:

## Isabelle et Jean Guillaume

FONDATEUR DE L'ASBL OYA  
QUI VIENT EN AIDE  
AUX ENFANTS MALADESÀ PROPOS DE  
L'ACTION ST-NICOLASSud-Luxembourg:  
OYA prépare son  
action St-NicolasJean-François Fonck  
CORRESPONDANT

C'est en 2005 qu' Isabelle et Jean Guillaume de Wolkrange ont créé L'ASBL OYA avec une bande d'amis. Ils déploient depuis lors un dynamisme énorme pour soutenir le Téléthon et vaincre la maladie. Autour d'eux, ce sont aussi des centaines de luxembourgeois qui se mobilisent chaque année pour aider L'ASBL. Rencontre avec les fondateurs d'OYA en plein préparatifs de leur opération sachets de Saint-Nicolas.

Votre ASBL s'appelle OYA pour "On y arrivera" mais à quoi souhaitez-vous donc arriver?

Ce nom a été choisi car il est porteur d'espoir. Notre objectif est d'aider les enfants malades, et plus particulièrement ceux atteints de maladies neuro-musculaires. Nous les aidons notamment à

travers la recherche scientifique sur ces maladies en soutenant le Téléthon.

À travers ce nom, nous souhaitons donc arriver à guérir ces enfants malades.

Peut-on dire que l'on s'approche doucement de cet objectif?

Oui et non... Le Téléthon a 25 ans et c'est également l'âge de la recherche sur les maladies neuromusculaires.

Ce sont les parents d'enfants atteints de ces maladies qui, devant l'absence de traitement et même de recherche, ont lancé le Téléthon et la recherche sur ces maladies.

Vingt-cinq ans plus tard, grâce en grande partie au Téléthon, le génome humain a été décodé et la recherche avance.

Pour certaines maladies comme les bébés bulles, un traitement a été trouvé et ces enfants peuvent vivre normalement. Pour d'autres maladies encore, le traitement est en finalisation ou en cours de test sur l'homme. Malheureusement,

pour la majorité, le traitement est encore bien loin!

On vous connaît principalement grâce à vos sachets de Saint-Nicolas, l'opération connaît chaque année un succès fou?

Effectivement. Nous ne nous attendions pas à un tel succès lorsque l'idée nous est venue. Mais grâce à nos amis, et aux amis de nos amis, l'évolution a vite été impressionnante. Nous fonctionnons grâce au bouche-à-oreille, et nous pouvons dire que cela marche bien.

En 2010, nous avons pu compter sur l'aide de 350 bénévoles pour la préparation des sachets.

Et comment s'annonce cette opération 2011?

Elle s'annonce encore très fructueuse! Nous pouvons déjà annoncer que nous avons dépassé le nombre de sachets de l'an passé, qui était de 27.000 €. Depuis plusieurs années, nous pensons



Jean et Isabelle Guillaume ont fondé OYA en 2005.

■ J-F.F

EN 2010, 350  
BÉNÉVOLES ONT  
PARTICIPÉ POUR  
LES SACHETS

que nous allons stabiliser le nombre. Mais chaque année, il augmente! Depuis plusieurs années, l'organisation devient de plus en plus lourde. Mais le résultat est là et nous motive à recommencer l'année suivante. Vous apportez chaque année un soutien important au Téléthon, peut-on le chiffrer depuis la création d'OYA?

Cette année, nous espérons pouvoir offrir plus de 68.000€ au Téléthon. Si nous additionnons ce que nous avons versé chaque année depuis 2005, nous arriverons certainement à plus de

332.000€ au total. Votre plus beau souvenir au sein de votre ASBL, c'est...

En 2010 lorsque l'ABMM (association belge contre les maladies neuromusculaires qui organise le Téléthon belge) nous a demandé d'organiser le "Merci Téléthon". Une dizaine de chercheurs ont traversé la Belgique pour venir nous exposer leurs projets de recherche co-financés par le Téléthon Belgique et donc un peu aussi par notre soutien. Pour plus d'infos sur OYA, n'hésitez pas à taper [www.oya-asbl.be](http://www.oya-asbl.be) ou par mail [contact@oya-asbl.be](mailto:contact@oya-asbl.be).

UN CHÈQUE DE PRÈS DE 2.000€

Courir autour du  
Mont-Blanc pour OYA

Fabrice et Sylvain ont couru 110 km autour du Mont-Blanc.

Beaucoup de Luxembourgeois soutiennent OYA. Certains ont même couru autour du Mont-Blanc pour l'asbl cet été. En effet Fabrice Barnaba de Autelhaut et Sylvain Fichant de Turpange avaient envie de relever le défi du TDS, une course de 110 km autour du Mont-Blanc. Il s'agit d'une

course d'endurance. C'est 30 heures d'efforts sans relâche où les coureurs vont au bout de leurs limites. Afin de se motiver à aller jusqu'au bout, ils ont choisi de soutenir OYA en vendant des t-shirts et en se faisant parrainer. A l'issue de leur périple, ils ont remis à OYA un chèque de près de 2000€.

## Bientôt des chaises hippocampe

Depuis plusieurs années, OYA souhaite proposer un service plus concret aux enfants malades de notre région. Grâce au soutien de la Table Ronde d'Aubange, l'ASBL va prochainement acquérir 2 ou 3 chaises "hippocampe" qu'elle mettra à disposition des familles luxembourgeoises. Ces chaises permettent aux enfants malades de se promener en forêt et passer par des endroits presque impraticables avec une facilité déconcertante, en oubliant le temps d'une promenade le handicap qui empêche tant de choses. Le point bloquant comme bien souvent est le prix exorbitant de ce genre de matériel. Il faut compter



près de 2.500 € pour une chaise de base. Il est évident qu'une famille normale ne peut se permettre cet investissement qui reste à l'échelle d'une famille relativement peu utilisée. Grâce à OYA, ces familles vont pouvoir entrevoir de nouvelles perspectives.