

## LE “DÉFI RESPIRE”

**COURIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE**

Atteint de la mucoviscidose, Brian Crebouw s’est lancé un sacré défi : du 1<sup>er</sup> mai au 10 juin, il traversera la France en courant, de la presqu’île de Giens à Calais, **pour sensibiliser la population et récolter des fonds afin de lutter contre cette maladie.** Il aura besoin de votre aide au fil de sa COURSE. PAR ALEXANDRA PICARD



Brian Crebouw s’entraîne dur pour réussir son pari.

**A** lors qu’il est âgé de 18 mois, on détecte la mucoviscidose chez Brian Crebouw. Son espérance de vie est alors estimée à une vingtaine d’années et le sport lui est vivement déconseillé par les médecins. Contre cet avis, il joue au football lorsqu’il est enfant, soutenu par ses parents. Un plaisir de l’activité physique qui ne le quittera plus. Aujourd’hui âgé de 28 ans, il est convaincu que le sport l’a beaucoup aidé à surmonter ses déficiences, “notamment la course à pied qui, si elle ne remplace pas la kinésithérapie, entretient la condition physique et

développe la capacité respiratoire”, confie-t-il.

Ce n’est donc pas par hasard qu’il s’est lancé dans le “Défi Respire” : “Je voyais beaucoup de personnes relever des challenges pour faire avancer la lutte contre telle ou telle maladie, mais peu vivaient avec. Moi si ! Par ce biais, je veux montrer qu’on peut vivre avec la mucoviscidose et se fixer des objectifs ambitieux. Je sais bien que certains malades traversent des stades différents dans la maladie et n’ont pas la même qualité de vie que moi. Mais cela ne doit pas empêcher chacun d’essayer de vivre comme tout

le monde”, explique-t-il. Il y a deux ans, Brian Crebouw amorce sa préparation physique alors qu’il suit une réhabilitation respiratoire à Lille, avec le kinésithérapeute Hughes Gauchez. Après quinze jours de sport intensif, il prend conscience qu’il peut faire plus. L’idée du “Défi Respire” est née.

**Une course pour vivre**

Son challenge sportif débutera le 1<sup>er</sup> mai, dix ans pile après la mort de Grégory Lemarchal [1], sur la presqu’île de Giens, lieu où il fut souvent hospitalisé étant enfant. Pendant quarante jours, il reliaera 90 villes, en passant par 75 casernes de pompiers, pour couvrir quelque 1 200 km avant d’arriver à Calais, sa ville natale. Pour courir 30 à 40 km par jour et habituer son organisme à un effort répété, il s’entraîne quotidiennement : “J’ai suivi un plan de préparation de marathonien, alternant temps de course courts et longs.”

Avec ce pari hors normes, son objectif est multiple : tout d’abord “sensibiliser la population et récolter des fonds” [2] mais aussi “encourager le don d’organes, qui reste pour l’instant la seule voie possible pour prolonger l’espérance de vie des patients”. Par ailleurs, il veut donner un coup de projecteur sur la lutte contre la mucoviscidose en informant le public à chaque ville étape, et “rendre hommage à ceux qui sont partis trop tôt”. Si pour l’heure il dispose d’un camping-car qui le suivra pour qu’il puisse dormir et se restaurer, ainsi que du matériel nécessaire à ses soins avec table de massage et appareil d’électrothérapie, il est toujours à la recherche de kinésithérapeutes pour l’épauler dans sa course à chaque étape. À bon entendeur [3] ! ■

**Une maladie génétique fréquente**

Chaque année en France, 200 enfants naissent avec la mucoviscidose. Plus de 6 000 personnes sont atteintes de cette maladie grave qui affecte principalement les systèmes respiratoire et digestif (poumons, pancréas, foie). En France, 2,5 millions de personnes sont porteuses et donc potentiellement transmettrices du gène responsable de la mucoviscidose. La recherche progresse : en dix ans, l’espérance de vie des malades est passée de 35 à 50 ans. Mais la moitié des malades décèdent avant l’âge de 30 ans.

[1] Chanteur vainqueur de l’émission *Star Academy 4*, et décédé de la mucoviscidose le 30 avril 2007.

[2] Sur le site [www.defi-respire.fr](http://www.defi-respire.fr), un espace “cagnotte” permet de faire un don.

[3] Pour soutenir Brian Crebouw dans son défi : [contact@defi-respire.fr](mailto:contact@defi-respire.fr)