

Les commerçants londais se mobilisent pour Lila

Lorsque l'on aperçoit Lila, 4 ans et demi, dansante et souriante, difficile d'imaginer qu'il peut y avoir des journées difficiles pour cette attendrissante petite fille. Pourtant, elle est atteinte d'une pathologie sévère et extrêmement rare. Ses parents, Maureen et Dimitri Aggoun, se sont battus pendant des années avant que sa maladie soit finalement décelée. Un véritable parcours du combattant.

« Lila fait d'importantes poussées de fièvre à plus de 40°. Elle a des douleurs articulaires et intestinales. Ça a commencé lorsqu'elle avait 4 mois. La petite attrapait tout ce qui traînait. Les docteurs nous ont donné tous les diagnostics possibles, jusqu'au syndrome Marshall. Ils nous disaient que cela passerait, mais je sentais que ce n'était pas normal », raconte la jeune maman.

Des commerçants solidaires

Maureen et Dimitri décident de changer de médecin et se rendent à Nice, où les spécialistes dirigent



Les commerçants londais ont lancé une collecte de dons pour la petite Lila, 4 et demi, atteinte d'une maladie auto-inflammatoire rare.
(Photo J. S.)

Lila vers l'hôpital Necker, centre de recherche pour les maladies génétiques. En 2016, Lila et ses parents apprennent qu'elle porte le gène d'une maladie auto-inflammatoire unique.

« Cette mutation génétique n'a pas de nom, et notre fille est la seule personne au monde à avoir été diagnostiquée », explique Dimitri. Depuis, les allers-retours entre

Paris, Nice et Le Lavandou, où la famille réside, se succèdent. Courageuse, Lila enchaîne les biothérapies, les piqûres quotidiennes et les anti-douleurs sans flancher. Mais sans traitement, les poussées sont très fortes. Elles entraînent des convulsions et, parfois, des arrêts respiratoires. Lila reste souvent couchée pendant plus d'une semaine.

« Le sourire de Lila »

La famille raconte ses péripéties sur un groupe Facebook : « Le sourire de Lila ». Une association au même nom a été créée. Son but ? Aider toutes les familles et les enfants atteints de maladies orphelines similaires à celle de Lila, incluant cette dernière.

« Nous voudrions faire des dons annuels à des instituts de recherches des maladies rares, comme l'institut Imagine, situé à Necker, à Paris précise Dimitri. Mais aussi apporter une aide financière aux familles pour les soins de médecines douces, l'achat de matériel médical, et tous les frais qui se rattachent au diagnostic et aux soins apportés aux enfants. » L'association souhaite également améliorer le quotidien des enfants malades, en organisant des sorties, des voyages ou des loisirs.

Pour faire un don : www.paypal.me/LESOURIREDELILA

En décembre 2017, Maureen rejoint le comité de pilotage du Téléthon londais. Les membres de l'association apprennent la maladie de la petite fille et le soir de la remise de chèque racontent son histoire. Ce soir-là, très émus, Maureen et Dimitri annoncent la création de leur association. « Le sourire de Lila ». Une déclaration qui a créé un vent de solidarité.

Depuis quelques semaines, Lila et sa maman peignent des dizaines de boîtes à mouchoirs. Elles sont envoyées aux commerçants londais, qui collectent des dons pour l'association.

« Nous n'en revenons toujours pas, avoue Maureen. Les Londais se sont montrés investis, solidaires et humains. Grâce à eux, nous gardons espoir. »