

LE LAVANDOU

La petite Lila et ses parents ont rendez-vous à l'Élysée

La petite fille, bientôt 5 ans, touchée par une maladie génétique orpheline sera reçue demain à la résidence du président. Ses parents expliqueront les difficultés rencontrées par les familles d'enfants malades

Dans toutes les difficultés qu'elle rencontre depuis plusieurs années, c'est un petit rayon de soleil qui pointe sur la famille Aggoun ces derniers jours. Un tout petit. Mais qui réchauffe le cœur et donne de l'espoir.

Demain, Maureen, Dimitri et leur petite Lila, qui aura 5 ans le 5 novembre prochain, franchiront les grilles de l'Élysée pour une rencontre qu'ils ont appelée de leurs vœux cet été via une lettre envoyée à la présidence de la République lors du passage du couple Macron au fort de Brégançon.

Nul ne sait si le Président ou son épouse seront présents à l'occasion de ce rendez-vous, mais qu'importe, une oreille attentive – ils l'espèrent en tout cas –, peut être celle de Mme Fontannelle conseillère du président de la République sur les questions de santé et de solidarité, écoutera Dimitri raconter toutes les difficultés rencontrées ces dernières années en tant que famille d'enfant malade. Un listing soigneusement préparé, fourbi d'exemples.

Une heure pour évoquer la situation

«On aura une heure pour discuter de la situation, explique le papa. On est content. On a contacté l'institut Imagine pour savoir si eux avaient des choses à dire qui pouvaient leur servir, à eux et Lila, les points qu'ils aimeraient régler pour faire avancer les choses. On veut montrer que la médecine d'aujourd'hui peut ne pas être efficace. Par des pertes de temps,

«**Que notre mauvaise expérience de la médecine fasse évoluer les choses...**» Une mauvaise expérience accu-



La petite Lila avec le sourire, entourée de ses parents, tient fièrement la lettre envoyée au président de la République cet été au fort de Brégançon. Demain, son papa Dimitri qui a parfaitement préparé son intervention tentera d'expliquer toutes les difficultés rencontrées ces dernières années dans son parcours de parents d'enfant malade.

(Photo C. L.)

mulée durant près de cinq années au rythme des poussées inflammatoires de leur fille suivie d'abord à Toulouse, puis Draguignan, Nice et enfin Paris. «La première année Lila enchaînait les pathologies ORL avec des fièvres récurrentes espalées qui venaient et repartaient. Au début c'était tous les 2 à 3 mois puis ça s'est rapproché à tous les 15 jours, cela durait jusqu'à 8 à 10 jours avec des douleurs, des insuf-

fisances respiratoires. » Déménagement oblige, Lila est ensuite suivie à Draguignan. Elle a un an et «ses fièvres s'intensifient dépassant régulièrement les 41°C, ça dure entre 5 et 10 jours et ça revient exactement tous les 15 jours... Les convulsions devenaient régulières et les douleurs étaient plus facilement identifiables...» Début alors un suivi sur Nice à Lanval, «non sans mal.» Elle effectue là-bas de nombreux tests, essaye différents traitements traditionnels mais les poussées résistent. Sa maladie devient de plus en plus handicapante, avec des douleurs intenses, une grosse fatigue et son

corps ne répond plus aux différents antipyrétiques (paracétamol, ibuprofène, corticoïdes...). «On est alors orientés vers Necker qui nous propose un rendez-vous. On était prêt à tout, on ne pouvait plus attendre. On a rendez-vous auprès de spécialistes de l'institut Imagine (voici contre).

Injections quotidiennes et cas unique

Début 2017 commence la difficile mise en place de bio-thérapie avec des injections sous cutanée pour de ralentir son système immunitaire, de fatiguer le corps. Des injections quotidiennes, très difficiles à vivre pour la fillette. Un traitement hebdomadaire suit en mars puis un tous les 15 jours, mais les effets secondaires sont chaque fois compliqués. Entre-temps, une analyse génétique – de 300 gènes sur 25000 – est réalisée, avec des résultats un an plus tard. Ceux-ci tombent au printemps 2018 et «on découvre un gène qui a muté. Personne d'autre dans le monde ne présente ce type

L'institut Imagine

Imagine est un institut de recherche et de soins public privé, regroupant chercheurs, médecins et patients, dans un objectif commun : guérir les maladies génétiques. Cette Fondation de Coopération Scientifique, est le plus grand pôle européen de recherche et de soins sur les maladies génétiques. Dans un bâtiment de 19000 m² situé sur le campus de l'hôpital Necker-Enfants Malades, Imagine regroupe plus de 450 chercheurs, médecins et personnels de santé avec une vision innovante : regrouper les acteurs des maladies génétiques pour créer des synergies, favoriser le transfert des connaissances et trouver plus vite de nouveaux traitements et diagnostics.

Rens. : www.institutimagine.org

de mutation», explique Dimitri. Un traitement est remis en place. Il fonctionne et laisse quelques mois de répit à Lila jusqu'à une poussée, sous traitement, en septembre dernier. «Depuis la rentrée Lila est allée 2 semaines et demie d'école. Là on patiente jusqu'au 25 octobre et notre

«**Poser un diagnostic**» visite à Necker en espérant trouver un traitement efficace. Plus les poussées passent, plus c'est compliqué. Il y a urgence car son corps a de moins en moins de force pour y résister», ajoute Maureen sa maman. Une visite à l'institut Imagine demain donc, couplée à celle de l'Élysée et a une autre grosse mission, celle d'être famille témoin pour une nouvelle machine que va recevoir Imagine et «qui permet de séquencer les 25 000 gènes de l'ADN en quelques semaines voire quelques jours. On a dit oui. Nous allons réaliser une petite vidéo pour les donateurs.»

Et par la même occasion, une analyse génétique complète afin de «poser un diagnostic» sur la maladie de Lila «et qu'on commence la recherche d'un traitement.» Et peut-être, enfin, commencer à entrevoir le bout du tunnel.

C. L.

Le sourire de Lila

Fondée en mars 2018, l'association Le Sourire de Lila a pour but :

- d'aider financièrement la recherche dans le domaine des maladies auto inflammatoires similaires à celle de Lila.
- de soutenir les familles d'enfants atteints de ce type de pathologies (renseignements, prise en charge des frais liés à la maladie...)
- d'apporter un peu de bonheur dans la vie

de ces enfants. L'association est aujourd'hui très impliquée dans la vie locale, en particuliers à La Londe où de nombreuses associations récoltent des fonds ou cours des manifestations qu'elles organisent tout au long de l'année et en particulier lors du traditionnel Téléthon.

Renseignements : lesouriredelila.com