

Elisa, bébé miraculé grâce au Téléthon

Cette enfant de 26 mois, atteinte d'une maladie génétique mortelle, a pu être soignée avec un traitement révolutionnaire conçu grâce au marathon caritatif, dont la 34^e édition débute aujourd'hui.

PAR ELSA MARI

UN PANTALON assorti à une marinière, plutôt une salopette bleue, un serre-tête ou un bandeau ? Ophélie, excitée, hésite encore sur la tenue de sa fille, Elisa, « 26 mois », qui sera sur le plateau du Téléthon (lire ci-contre) demain soir, après sept heures de voiture, de Castelferrus (Tarn-et-Garonne) jusqu'au studio télé de Seine-Saint-Denis. Car oui, Elisa, boucles châtaines et joues dodues, a 26 mois et c'est un miracle. « Une lueur inespérée au bout du tunnel », jubile sa mère de 33 ans à qui les médecins avaient dit qu'elle ne vivrait pas au-delà de 2 ans, après le diagnostic à 8 mois d'une amyotrophie spinale de type 1.

Au fil des jours, cette maladie génétique, qui touche une centaine d'enfants par an à la naissance, les empêche de bouger, de respirer jusqu'à ne plus y parvenir. « A ce moment, on s'était pris un train dans la figure, c'était violent, brutal », souffle-t-elle, voyant Elisa, prisonnière de son corps, incapable de lever les bras et de bouger les mains. Mais c'était sans compter un médicament de thérapie génique, conçu notamment grâce aux fonds du Téléthon et disponible en France depuis l'an dernier.

Une injection unique

Après quarante ans de recherche, de l'identification du gène muté jusqu'au traitement visant à le remplacer, les enfants peuvent enfin grandir. « C'est comme une greffe sauf qu'il ne s'agit pas d'un organe mais d'un gène qu'on change par un autre morceau d'ADN », raconte Frédéric Revah, directeur général du Généthon, le laboratoire créé par l'Association française contre les myopathies (AFM-Téléthon) qui orchestre ce marathon télévisuel en faveur de la recherche sur les pathologies rares.

En 2007, une chercheuse du labo, Martine Barkats, réussit cet exploit chez des souris malades à qui on a injecté une version corrigée du gène muté de l'amyotrophie spinale. Il faudra encore quinze ans pour passer de l'expérience à la réalité, de l'animal à l'homme et développer ce médicament à



Ophélie a appris la maladie de sa fille Elisa quand celle-ci avait huit mois. Une amyotrophie spinale de type 1, qui touche une centaine d'enfants par an.

2 millions d'euros grâce à une société américaine.

C'est donc en 2019 que le neuropédiatre des parents d'Elisa leur parle de ce traitement révolutionnaire. Le 21 juin, la fillette, 8 mois à l'époque, reçoit cette injection unique qui pourrait lui suffire pour sa vie entière à l'hôpital pédiatrique de Toulouse. « Vingt-quatre heures plus tard, elle tenait un peu sa tête, 48 heures après, elle réussissait à lever un bras, raconte Ophélie. On était émerveillés. Pour les autres parents, c'est normal, mais pour nous, chaque progrès, même minime, est une revanche contre la maladie. »

Elisa tient désormais assise, attrape les objets et pousse même un peu sur ses jambes. Elle qui n'avait presque pas de voix chante, dit : « Oh c'est beau » et « Maman vient » ; et crie « un peu trop parfois », rit Ophélie. « C'est une victoire importante, lâche le directeur général du Généthon. Jusqu'à présent, quand on rencontrait une fois ces enfants, on savait qu'on ne les reverrait pas. Alors quand quatre d'entre eux sont venus nous voir au labo, on a été particulièrement émus. »

Augustin, Hyacinthe, Alix ou Soheynn... pour l'instant, une trentaine d'enfants ont reçu ce traitement en France, plusieurs centaines dans le monde. Elisa, elle, a soufflé en septembre ses deux bougies sur un petit gâteau en forme de sirène, choyée par sa famille. « C'était une grande émotion, on a franchi un cap.

Maintenant, on regarde vers l'avenir », confie Ophélie, avec un pincement au cœur pour les parents qui n'ont pas eu la même chance.

Elisa pourrait-elle marcher, grandir comme n'importe quel enfant ? « On l'espère, mais personne ne sait encore jusqu'où elle va progresser », dit-elle, lucide. La guérison ? « Il faudra voir avec le temps, répond prudemment Frédéric Revah. Plus on les traite tôt, à quelques semaines, et plus les effets sont importants. »

Aujourd'hui, Elisa ne va pas à la crèche, où elle risquerait d'attraper un rhume qui pourrait vite s'aggraver, faute d'un système immunitaire robuste. Son quotidien reste rythmé par les séances de kiné, d'orthophonie et de psychomotricité. Mais si tout va bien, l'an prochain, elle fera sa rentrée en maternelle. En attendant, il faut finaliser sa tenue pour le Téléthon, le voyage de la victoire. Plus que quelques heures. Alors pantalon ou salopette ?

CONFINEMENT

La collecte de dons très perturbée

A CHAQUE ANNÉE sa galère. Après la diffusion de l'hommage à Johnny en 2017, faisant de l'ombre au Téléthon, programmé le même soir, les mouvements des Gilets jaunes en 2018, les grèves fin 2019, voilà que le Covid vient à son tour barrer la route du plus célèbre des rendez-vous caritatifs qui commence aujourd'hui.

Il y a deux ans, il avait fallu délaissier la place de la Concorde pour des raisons de sécurité et trouver un autre plateau au dernier moment, un travail de titan. L'an dernier, la marche des maladies rares avait été annulée, faute de transports. Et les artistes, emmenés à bord de mototaxis jusqu'aux plateaux télé. Un

casse-tête. En 2020, comble de la malédiction, l'épidémie empêche les animations sur le terrain.

Lors de chaque édition, 12 000 communes sont mobilisées, 50 000 associations et 250 000 bénévoles. Sans compter les 5 millions de Français, qui participent au Téléthon en faisant des crêpes, des courses, un loto. En tout, c'est 40 % de la collecte qui part en fumée. « On a estimé cette perte à 30 millions d'euros, raconte Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'Association française contre les myopathies (AFM-Téléthon). Nous comptons sur le report des animations sur Internet avec des challenges sportifs et culinaires. »

Trente heures d'antenne

Les équipes espèrent aussi que les Français confinés seront plus nombreux à regarder ce marathon télé de trente heures d'antenne sur France 2 et France 3. « D'autant plus que l'on va annoncer cette année des victoires magnifiques, s'enthousiasme la présidente, preuve qu'impossible ne fait pas partie de notre vocabulaire », alors que 3 millions de Français sont atteints de maladies rares.

Si l'AFM continue de se battre pour que l'amyotrophie spinale de type 1 fasse l'objet d'un dépistage néonatal, un premier traitement vient d'être trouvé. Autre victoire, le petit Jules, 4 ans, atteint d'une myopathie myotubulaire, a pu bénéficier d'une injection dans le cadre d'un essai clinique grâce aux recherches pionnières du laboratoire Généthon.

« Depuis janvier, il renaît à la vie, c'est notre rayon de soleil », lâche Laurence Tiennot-Herment, d'une voix douce. Et heureux hasard du calendrier, l'Agence du médicament vient d'autoriser, il y a quelques jours, un autre essai concernant la myopathie de Duchenne. La présidente ne cache pas sa joie. « On est à un moment historique dans la vie du Téléthon, on va donner de l'espoir. Et on en a tous besoin. » **E.M.**

Avec l'annulation des animations bénévoles, les équipes du Téléthon espèrent que les Français confinés regarderont nombreux le marathon télé.

En BREF

ALIMENTATION

Les groupes Lactalis et Nestlé ont annoncé hier le rappel de produits parce qu'ils auraient pu être en contact avec un désinfectant susceptible de donner un goût piquant. Cela s'est produit sur certains pots de Viennois chocolat et café ainsi que sur des boissons des gammes Nescafé Shakissimo et Nesquik Shake. Lactalis s'était retrouvé au cœur d'un scandale sanitaire fin 2017 après la contamination de lait infantile.

ESPACE

La sonde chinoise Chang'e 5 a quitté hier la Lune pour regagner la Terre, première tentative de ramener des échantillons lunaires depuis plus de quarante ans. Cette mission devait permettre de creuser le sol jusqu'à 2 m dans une zone jamais explorée, l'océan des Tempêtes. Si le retour sur Terre se déroule sans encombre, la Chine deviendra le troisième pays à en rapporter des échantillons, après les Etats-Unis et l'ex-URSS.

ÉDUCATION

La FSU, première fédération syndicale enseignante, et la CGT-Education ont quitté les ateliers du Grenelle de l'éducation organisé par le ministère pour réfléchir à la modernisation de l'Education nationale. Ils dénoncent une « opération de communication » sur des visions « peu ouvertes au dialogue ».

Chaque progrès, même minime, est une revanche contre la maladie

OPHÉLIE, LA MÈRE D'ELISA

