

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 châtain 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.

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 Tiernot-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. »

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 ».

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 délaisser 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 malades rares avait été annulée, faute de transports. Et les artistes, emmenés à bord de mototaxis jusqu'aux plateaux télé. Un



FRANCE TÉLÉVISIONS/GILLES JUSTINE

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

« Chaque progrès, même minime, est une revanche contre la maladie »
OPHÉLIE, LA MÈRE D'ÉLISA