

En lutte contre la neurofibromatose

Par Emilie Wyss

MORGES Maladie RARE TÉLÉTHON

Cela fait huit ans qu'un marathon de badminton est organisé à Morges durant le téléthon pour soutenir les malades atteints de neurofibromatose.

Cynthia a 38 ans et travaille dans la restauration à Echandens. Emelyne a presque 12 ans et poursuit sa scolarité en 8^e année HarmoS. Sur le papier, rien ne semble indiquer un quelconque lien entre elles et pourtant, quand on les voit ensemble, leur complicité est évidente. Il faut dire que les deux femmes luttent contre la même maladie rare: la neurofibromatose. C'est grâce au Groupe d'entraide Romande pour les Neurofibromatoses (GER-NF) qu'elles et leur famille se sont rencontrées et se soutiennent.

Dans les grandes lignes, les neurofibromatoses sont un groupe d'affections dues à un changement génétique des chromosomes 17 et 22, entraînant de potentiels développements de tumeurs bénignes autour des nerfs et sur la peau. Elles peuvent également toucher les os, la vue et encore d'autres systèmes du corps. Des difficultés d'apprentissage peuvent aussi être identifiées. En Suisse, 2000 habitants sont déclarés atteints.

I Témoignages

«Chaque personne vit la maladie d'une manière différente, explique Cynthia Rodriguez-Brousse, citoyenne d'Echandens et membre du comité de l'association. Pour



Marc et Florence Tissot (à gauche) s'engagent au téléthon pour les personnes atteintes de neurofibromatose comme leur fille Emelyne et Cynthia Rodriguez-Brousse (à droite). Grieu

ma part, il y avait des suspicions dès mon plus jeune âge, car j'avais des tâches dites "café au lait" sur la peau qui sont les symptômes les plus courants de cette affection. Mais ce n'est qu'à mes 13 ans que cela a été formellement identifié: mon liquide céphalo-rachidien (*ndlr: liquide biologique transparent dans lequel baignent le cerveau et la moelle spinale*) ne s'écoulait pas bien.» Conséquences pour la jeune femme: des maux de tête, des bourdonnements et une fatigue chronique. Cinq opérations plus tard, elle vit aujourd'hui avec une valve de dérivation qui permet d'évacuer le surplus de liquide.

Pour Emelyne, la manifestation de la maladie a été relativement différente. C'est la détection d'une

pseudo-arthrose alors qu'elle n'avait que six mois qui l'a révélée. «Un jour, elle a commencé à pleurer et ne s'arrêtait plus. On l'a donc emmenée chez le pédiatre qui nous a fait partir aux urgences. Là, on nous a accueillis un peu froidement, car un tibia et un péroné fracturés pour un bébé, ce n'est pas normal. Mais ils ont finalement assez vite posé le diagnostic», raconte Marc Tissot, le papa d'Emelyne. Ce n'est que quelques années après, alors que la fillette avait 4 ans, qu'elle a été opérée pour enlever la partie de l'os malade. Une intervention qui s'est heureusement révélée être un succès. «Nous avons été très soulagés, car au bout de plusieurs opérations les médecins décident généralement de couper la jambe

en entier», ajoute Marc Tissot.

Toutefois et pendant plusieurs années, Emelyne n'a pas pu bouger la cheville droite, une conséquence des alliages en titane qui ont été

posés pour pallier l'ablation du péroné. Mais aujourd'hui, avec la croissance, les os naturels semblent avoir repris le dessus et elle peut déjà légèrement mouvoir son

pied. Un geste qui devrait pouvoir s'affirmer dans les prochains mois, pour son plus grand bonheur. «Il y a certains sports qu'elle ne peut pas pratiquer comme le vélo. Mais elle est très dynamique et adore le basket et le badminton», confie Florence, sa maman.

I Des inconnues

Dans l'état actuel des recherches, il n'est pas possible de guérir de la neurofibromatose. En revanche, certains traitements peuvent être administrés, dépendamment de comment la maladie se déclare. Les personnes qui en sont atteintes doivent par ailleurs effectuer un contrôle chaque année. «Il faut souligner que l'on peut vivre normalement et qu'il y a même des moments de répit», relève Cynthia. Mais malgré des périodes plus calmes, la maladie reste toujours présente. Preuve en est avec Cynthia, justement, qui, depuis son opération à ses 17 ans n'avait plus présenté de symptômes jusqu'à cette année: «Ces derniers mois j'ai recommencé à avoir des maux de tête récurrents et j'ai senti que ma vision baissait. Il semblerait que ma valve soit obstruée. J'en saurai plus ces prochains jours après un contrôle neurologique approfondi.»

C'est un coup dur pour cette habitante d'Echandens. Mais son caractère positif et le soutien qu'elle reçoit au quotidien la poussent à aller de l'avant. «Depuis que Marc est devenu président du Groupe d'entraide Romande pour les Neurofibromatoses, l'association bouge beaucoup et cela permet de faire reconnaître notre maladie auprès d'un grand public», développe Cynthia.

Car l'homme aux multiples casquettes (il est membre du Conseil communal de Morges et cumule plusieurs emplois) est un hyperactif engagé qui n'hésite pas à mettre sur pied de nombreux événements et à voyager pour sensibiliser à la maladie. Et la prochaine étape n'est pas loin, puisqu'il s'agit d'un marathon organisé avec le club de badminton de Morges lors du téléthon le 7 décembre (voir encadré). ■

Marathon de badminton

Quand Marc Tissot est devenu membre du Groupe d'entraide Romande pour les Neurofibromatoses en avril 2012, puis président en juin de la même année, il a cherché des moyens pour faire rayonner l'association (qui fête ses 25 ans cette année). C'est ainsi qu'est né le premier marathon de badminton lors du téléthon, avec Yann Lambiel comme ambassadeur de la première édition. Cette année, c'est la médaillée d'or européenne de badminton handicap Cynthia Mathez qui sera présente. «La commune et le club de badminton de Morges nous prêtent la salle et le matériel, souligne Marc. Il y a un terrain pour le téléthon et les gens sont libres de mettre le montant qu'ils veulent.»

► Samedi 7 décembre de 8h à 22h, salle du Petit-Dézaley