rovence

04.91.84.45.45, FAX 04.91.84.49.95, WEB http://www.laprovence-presse.fr ● N° 929 - MARDI 21 DÉCEMBRE 19

Solidarité

Une mère et son jeune fils face au syndrome Lesch-Nyhan

Michèle Marongui a appris il y a 6 ans que son fils Frédéric était atteint d'une maladie génétique rare. Depuis elle se bat pour faire connaître cette pathologie. Rencontre

Ne vous fiez par aux apparences. Sous ses airs effacés, Michèle Marongui cache un caractère de fer, un moral d'acier. Un état d'esprit que cette mère de famille a appris, malgré elle, à adopter face aux épreuves de la vie.

Il y a un peu plus de 6 ans, Michèle s'inquiète de la santé de son petit garçon, Frédéric. "*Il ne grossissait pas, il était mou*", se souvient-elle.

Elle se tourne alors vers son médecin qui la renvoie dans un service de neurologie. Là, le diagnostic est sans appel. Frédéric souffre du syndrome de Lesch-Nyhan, "*un nom barbare,* souligne la maman, *pour une maladie qui l'est tout autant*".

Un verdict qui en amène un autre : il n'existe aucun traitement pour sauver le petit garçon qui comme près de 100 personnes en France, est atteint de ce que l'on appelle une maladie orpheline. Un mot tout simple qui traduit un système économique bien particulier : compte tenu du nombre faible de malades, la recherche n'est pas considérée comme rentable et donc abandonnée !

L'aide d'une association

"*Quand j'ai entendu ce mot de rentabilité,* déclare Michèle, *j'ai sauté au plafond*".

Depuis cette maman a eu à faire face à la culpabilité (la maladie est majoritairement transmise par la mère à son enfant), l'incompréhension. "Avant, nos enfants étaient placés en milieu psychiatrique, précise-t-elle. Aujourd'hui, le monde médical a compris qu'ils n'étaient pas des malades mentaux". Mais les traitements ne suivent pas.

Michèle Marongui a donc décidé de faire un pied de nez au destin, de prendre l'avenir de son enfant, comme celui de 80 autres malades, en main, en se lançant dans l'action associative.

Elle est depuis 1995 secrétaire de "Lesch-Nyhan Action" (LNA), une structure qui ne comptait que quelques adhérents à sa création, 76 aujourd'hui.

"*Cette association regroupe des familles et sympathisants,* précise Michèle. *Ses motivations sont l'entraide et le soutien aux familles d'enfants atteints mais également l'amélioration de la communication entre ces familles et le monde médical. Aujourd'hui encore,* poursuit-elle, *il arrive que nous ayons à rencontrer des médecins qui ne connaissent pas cette maladie*".

Michèle Marangui : " Organiser le soutien et l'entraide aux familles de malades" *Photo M.S.*

Réunis dans l'adversité, les membres de LNA tentent également d'améliorer la prise en charge des malades, ceci grâce à un échange d'information.

"*S'il n'existe pas de traitements à proprement dits,* précise Mme Marongui, *il est important que nous puissions communiquer les uns avec les autres, afin de comparer les méthodes utilisées par chacun pour aider son enfant*". Mais également pour épauler des parents qui se sentent souvent seuls face à ce drame. Seuls et démunis.

"*Il est évident que j'ai un peu dépassé le sentiment de culpabilité, je dis bien un peu. Mais aujourd'hui, je me sens encore trop impuissante*". Que faire en effet face à un enfant, son enfant, quand celui-ci s'auto-mutile.

Que faire également, quand il devient nécessaire de mettre en place des structures adaptées à la vie quotidienne du petit malade. "*J'ai dû acheter à mon fils un appareil nécessaire pour qu'il puisse de déplacer, une flèche qui coûte 6.000 francs, et qui n'est pas remboursée,* souligne Michèle Marongui. *Pour aménager mon véhicule, j'ai pu bénéficier d'aides, mais quelle galère*".

Une démarche qu'un peu d'information aurait facilitée. Un plus non négligeable dans la vie déjà difficile de ces parents.

Lisa ALESSANDRI

➤ Pour plus d'informations et pour venir en aide à cette association, vous pouvez contacter Michèle Marongui, ✆ 04 42 30 40 46.

Recours aux États-Unis ?

■ Dans sa croisade face au syndrome Lesch-Nyhan, l'association dont fait partie Michèle Marongui, pourrait être amenée à se tourner vers les États-Unis.

"*C'est du moins ce que nous ont conseillé des grands professeurs,* **souligne la Gignacaise.** ***Ceci donnerait un peu plus de portée à notre action.***"

Mais d'ores et déjà, les familles d'enfants malades rêvent d'un colloque consacré au syndrome.

L'occasion d'informer la population à ce drame. Une manière également de faire avancer la recherche.

L.A.

LA PROVENCE SOLIDARITE Mercredi 18 Octobre 2000

Une mère fait face à la maladie rare de son fils

Il y a un an, nous vous avions présenté Michèle dont le fils, Frédéric, est atteint du syndrôme de Lesch-Nyhan. Depuis, cette maman poursuit son combat

LNA, pour Lesch-Nyhan Action. Un sigle simple à retenir pour une association qui souhaite faire connaître une terrible maladie. Une pathologie qui est dramatique à double titre.

D'abord, parce qu'elle provoque souvent chez les patients qui en souffrent des comportements d'automutilation. Mais aussi en raison de sa rareté. Le syndrome Lesch-Nyhan est en effet ce qu'on a coutume d'appeler une maladie orpheline face à laquelle la recherche médicale et pharmaceutique est bien lente, "faute" d'un nombre suffisant de personnes à soigner.

Une association réunit les familles

▶ L'association Lesch-Nyhan Action-Maladie Génétique (LNA), a été créée en 1995 par des parents d'enfants atteints par le syndrome de Lesch-Nyhan.
Son siège social est situé à Gignac-la-Nerthe (13180) : 5, rue Auguste Renoir.
Pour joindre la secrétaire, un numéro de téléphone : ✆ 04 42 30 40 46.
Pour joindre la présidente : ✆ 04 74 76 01 98.
Un site Internet est également consultable. Il est réactualisé régulièrement : http ://orphanet.infobiogen.fr/association/LNA/LNA.html

Une logique économique qui rajoute à la souffrance des parents.

Michèle Marangui fait partie de ces derniers. Maman d'un petit garçon, Frédéric, aujourd'hui âgé de 7 ans, cette Gignacaise se bat depuis de nombreuses années pour faire avancer les choses, petit à petit.

"*Depuis un an, LNA a évolué*, précise celle qui en est actuellement la secrétaire. *Nous avons une nouvelle présidente, Conception Aguilera. Mais notre association a également noué des contacts avec d'autres structures*".

Automutilation

En décembre, Frédéric et sa maman participeront au Téléthon pour faire connaître le syndrôme de Nesch Lyhan (Photo M.S.)

par l'association française contre la myopathie), a adhéré à Eurodis (qui regroupe les structures œuvrant dans s toute l'Europe dans le domaine des pathologies orphelines).

Depuis une semaine, enfin, LNA fait partie de l'association française de recherche génétique.

De nombreux contacts qui ne peuvent que faciliter l'action principale souhaitée par Mme Marangui et les autres membres de LNA : communiquer et rencontrer d'autres familles qui doivent faire face à cette maladie.

"*Nous espérons beaucoup de ces trois collaborations*", reconnaît d'ailleurs la Gignacaise, pour qui l'entraide et le soutien sont un des buts essentiels de l'association.

"*Le point sur lequel je souhaite insister*, poursuit-elle, *est que les personnes souffrant du syndrome Lesch-Nyhan, comme Frédéric, s'automutilent. C'est un comportement excessivement déroutant pour les pro- je veux continuer à me battre pour que la recherche nous aide à trouver quelque chose à faire face à ces comportements*".

Communiquer, parler, échanger. C'est aussi cela que désirent de nombreux parents qui ressentent trop souvent la solitude, et l'impuissance.

"*L'entraide et le soutien entre les familles concernées par ce syndrome est fondamental*, poursuit la maman de Frédéric. *Ils nous permettent de lutter contre les effets de l'isolement et l'incompréhension des personnes désarmées par cette maladie*".

Le réseau qui est en train de se créer est également un moyen indispensable afin de récolter un maximum d'information auprès des médecins qui, reconnaît Michèle, "*n'ont pas toujours la possibilité d'effectuer des recherches*".

L'association, et ses membres, déclare d'ailleurs déployer leurs forces afin, disent-ils, "*d'ouvrir un laboratoire de recherche médicale en Europe ou en France*".

Autant de projets qui nécessitent l'aide de tous. Michèle participera donc au Téléthon en décembre prochain, afin, repète-t-elle, "*de faire connaître le syndrome Lesch Nyhan*".

Après avoir vendu des calendriers au profit de l'association LNA, elle poursuit donc ses actions et espère rencontrer des familles dans les Bouches-du-Rhône.

"*Je pense d'ailleurs contacter tous les services génétiques et les neuro-pédiatres du département*, conclue-t-elle. *Pour leur dire qu'on existe, qu'on est là*".

Pour être reconnu, tout simplement. Et c'est déjà beaucoup.

Lisa Alessandri

Pour Michèle Marangui, "il faut tout faire pour que cette maladie ne soit plus orpheline" (Photo M.S.)

Jeudi 18 octobre 2001

La Provence

SANTÉ

L'association Lesch-Nyan-Action au forum des handicapés

Dans le cadre du forum des handicapés qui aura lieu les vendredi 19 et samedi 20 octobre prochains, de 10 heures à 19 heures, au parc Chanot, à Marseille, l'association française Lesch-Nyhan-Action sera présente au hall 5. Elle sera représentée par Michèle Marongui, secrétaire de la section de Gignac-la-Nerthe (siège social de l'association), qui répondra aux questions des visiteurs.

"*Notre association a pour but,* explique-t-elle, *de faciliter la rencontre des familles ayant l'un de ses membres touché par le syndrome de Lesch-Nyan (noms des chercheurs californiens qui ont isolé le gène de la maladie) et de les soutenir moralement.*

Cette maladie génétique difficilement décelable, qui s'attaque au système neurologique psychomoteur d'une manière très invalidante, est en effet très éprouvante pour les familles. Tout au long de l'année, elles doivent fournir au malade une assistance de tous les instants. Parfois, l'internement en hôpital psychiatrique est nécessaire, faute pour les médecins de pouvoir interpréter valablement les symptômes et les manifestations de cette maladie très rare."

L'association Lesch-Nyan-Action se mobilise donc pour attirer l'attention des pouvoirs publics et faire avancer la recherche sur cette maladie incurable qui toucherait 300 personnes (déclarées) en France.

"*Du fait de sa rareté, la recherche la concernant n'est pas prioritaire, ce qui vaut à cette affection de faire partie des maladies dites orphelines. Via internet, l'association essaie également d'entrer en contact avec des médecins des autres pays européens : l'Italie, la Grande-Bretagne*", souligne Michèle Marongui.

Celle-ci espère qu'au cours du forum des familles concernées se manifesteront auprès d'elle pour en parler et faire part des problèmes rencontrés et de leurs attentes...

À l'occasion de ce forum seront également vendus sur le stand, au profit de la recherche, divers objets réalisés par des membres de l'association : peluches et autres petits objets, mais aussi des stylos, des porte-clés ainsi que des calendriers 2002 qu'ils ont fait fabriquer pour l'évènement.

➤ **Pour tous renseignements complémentaires contacter le ✆ 06-86-80-73-70.**

Photo famille Marongui

« Le 24 décembre, au moment de se mettre à table, j'ai demandé la parole »

Michèle Marongui est la maman de Frédéric, 9 ans, qui présente un syndrome de Lesch-Nyhan.

« Mon entourage a été averti progressivement du syndrome de Frédéric, comme nous-mêmes. À 6 mois, nous avons consulté un pédiatre hospitalier qui a annoncé un problème le 23 décembre, en nous donnant rendez-vous le 8 janvier suivant. Le 24 décembre, au moment de passer à table, j'ai demandé à prendre la parole pour expliquer à tous que Frédéric avait une maladie neurologique, sans en connaître l'ampleur. J'ai gardé ensuite cette habitude de dire ouvertement ce que je découvrais sur le syndrome. Je crois que cela nous a fait du bien à tous, comme si nous transmettions notre peine à toute notre famille. Le handicap de Frédéric est lourd: il ne parle pas et ne marche pas. Vers 2 ans, il a commencé à présenter un comportement d'automutilation. Nous avons appris que c'est un aspect de la maladie chez certains enfants. Il est toujours douloureux d'en parler, mais comment éviter les questions? Malgré les gouttières de protection, Frédéric se mord parfois et ses lèvres sont alors très abîmées. Parler me soulage, même pour aborder les aspects les plus difficiles à assumer. »

4 La Provence
Lundi 18 Novembre 2002

Un calendrier en vente pour aider la recherche

L'association départementale LNA, qui lutte en faveur de la recherche autour de la maladie de Lesch-Nyhan, collecte, notamment à Gignac

► Il n'existe pas, à ce jour, de thérapie adaptée au syndrome de Lesch-Nyhan (SLN), affection génétique d'origine métabolique. Les patients souffrant du SLN présentent souvent un comportement d'auto-mutilation. Comportement excessivement "déroutant" pour les proches, les éducateurs des centres spécialisés et les médecins traitants.

Une meilleure coordination de l'ensemble du corps médical et de divers autres intervenants a vu le jour avec la création du "conseil scientifique" présidé par le professeur américain William Nyhan, découvreur du syndrome.

Il est composé de professeurs et de médecins reconnus pour leur connaissance de cette maladie rare, longtemps méconnue et tardivement diagnostiquée.

À ce jour, une lueur d'espoir apparaît avec la projet de recherche proposé par le docteur Irène Ceballos-Picot, biologiste moléculaire, membre du conseil scientifique de l'association française LNA (Lesch - Nyhan - Action), à l'hôpital Necker des enfants malades, en collaboration avec le docteur Jean-Louis Pérignon, biologiste et maître de conférences.

Michèle Marongui, Gignacaise et représentante de l'association LNA, avec son fils Frédéric. Photo M.G

5 € pour participer à la recherche

C'est pour contribuer à la recherche sur le syndrome de Lesch-Nyhan que l'association française LNA propose d'acheter un calendrier dans le but de récolter des fonds au niveau national. Ce calendrier dont la maquette a été conçue par Conception Aguilera, président de l'association LNA, est à la disposition des donateurs pour la somme de cinq euros minimum.

Pour les dons supérieurs à 30 euros, un reçu fiscal sera délivré.

La générosité de tous sera appréciée car si le projet "pour comprendre le mécanisme de l'auto-mutilation" est très onéreux, son aboutissement est capital pour les malades eux-mêmes mais aussi pour leurs familles.

Tous ceux et toutes celles qui, à Gignac, comme dans le reste des Bouches-du-Rhône, voudraient participer à cette collecte de fonds, doivent contacter Michèle Marongui, secrétaire et représentante de l'association LNA pour tout le département, au ✆ 04 42 30 40 46, ou à l'adresse suivante : 5, rue Auguste-Renoir à Gignac-la-Nerthe (13180).

Michèle Marongui, maman d'un adorable petit Frédéric de 9 ans, atteint du SLN, s'investit à fond dans l'association LNA pour apporter son aide, son soutien et ses connaissances aux familles concernées par cette maladie qui touche 150 personnes officiellement enregistrées en France.

La fréquence du SLN est estimée à un cas pour 100 000 naissances. Michèle Marongui souligne : *"L'association française LNA collabore avec d'autres organismes du même type nés en Italie, en Espagne et au Royaume-Uni. Toutes militent pour la création d'un projet de fédération européenne pour faire front contre la maladie. Pour se faire connaître l'association française a participé, les 18 et 19 octobre derniers, au Forum des Handicapés à Marseille. Elle sera également présente au 12ème salon international "Handicap et Autonomie", à la halle Tony Garnier de Lyon, les 19, 20 et 2. mars 2003".*

Pour conclure, elle ajoute *"Nous espérons que la vente des calendriers 2003 sera un franc succès"*. Nous le souhaitons avec elle.

• Pour tout renseignement complémentaire, contacter le ✆ 04 42 30 40 46 ou le site internet : orphanet.infobiogen.fr/association/LNA

Du théâtre pour aider la recherche médicale

Le samedi 29 mars, une soirée de théâtre est organisée à l'espace Pagnol en faveur de la recherche sur le syndrome de Lesch-Nyhan

► Maladie génétique d'origine métabolique, le syndrome de Lesch-Nyhan (SLN) fait partie des maladies dites "orphelines" pour lesquelles il n'existe pas, à ce jour, de thérapie adaptée. Les patients qui souffrent du SLN présentent souvent un comportement d'automutilation très déroutant pour les proches, les éducateurs des centres spécialisés et les médecins traitants.

Cependant, grâce à la création d'un "Conseil scientifique" composé de professeurs et de médecins reconnus pour leur connaissance de cette maladie rare et présidé par le professeur américain William Nyhan, découvreur du syndrome, il existe aujourd'hui une meilleure coordination de l'ensemble du corps médical et des divers autres intervenants.

Par ailleurs, depuis janvier 2003, un projet de recherche médicale proposé par le docteur Irène Ceballos-Picot, biologiste moléculaire et chercheur (Inserm U383 et laboratoire de Biochimie B) à l'hôpital Necker des Enfants malades, a été mis en œuvre. Il est certes très onéreux mais son aboutissement, prévu d'ici deux ans, serait capital pour les malades et leurs familles.

C'est pour aider à le réaliser que l'association française Lesch-Nyhan Action (LNA), dont la marraine est Marielle Goitschel, sept fois championne du monde de ski, et dont le siège social se trouve à Gignac-la-Nerthe, organise une soirée théâtre, par l'entremise de Michèle Marongui, secrétaire de LNA et maman d'un adorable Frédéric de 9 ans, atteint du SLN.

"*Cette soirée concrétisée grâce à l'aide de Frédérique Montali, du service communication de la mairie de Gignac est destinée à récolter des fonds*, souligne Michèle Marongui. *Elle aura lieu le samedi 29 mars, à 20 heures 30, à l'Espace Pagnol.*"

Michèle Marongui et Frédéric qui est atteint du syndrome de Lesch-Nyhan.

Photo Archives M.G.

Les spectateurs pourront y découvrir une comédie virtuelle sortant de l'ordinaire intitulée "Dans la peau de Georges Courteline", comédie écrite et mise en scène par Fabienne Roux et Hakim Zenbout, d'après les textes originaux de l'auteur, et interprétée par la troupe "Les Suspects" de Martigues.

Un spectacle virtuel interactif

Tout en participant à une belle aventure humaine, les spectateurs pourront être "*téléportés dans la peau de Georges Courteline*" (de son vrai nom Georges Victor Marcel Moinaux), un célèbre auteur comique du siècle dernier. Ils pourront "*mettre en scène des pièces de son répertoire, en choisissant les personnages parmi les Blobs (comédiens virtuels) proposés*". Michèle et Robert Marongui, qui ont vu la pièce en octobre 2002, ont vraiment aimé ce spectacle virtuel interactif. À l'issue de celui-ci, ils ont eu l'heureuse surprise de se voir proposer gracieusement par la troupe "Les Suspects" une représentation au profit de la recherche sur le SLN.

Une fois le rideau tombé, les personnes intéressées auront l'occasion de s'entretenir avec les comédiens, mais aussi avec Michèle et Robert Marongui et d'autres membres actifs de l'Association française Lesch-Nyhan Action.

Ils pourront ainsi en savoir plus sur cette maladie génétique qui touche à la naissance, d'après les estimations, un enfant sur 100 000, sur les moyens mis en œuvre jusqu'à présent pour "*comprendre le mécanisme de l'automutilation*", sur ceux visant à aider les malades et leurs familles, et bien entendu sur le projet auquel ils auront participé en venant assister au spectacle.

Allez nombreux applaudir les artistes, vous ferez en même temps une bonne action. L'association LNA compte sur vous.

• Les réservations pour le spectacle du samedi 29 mars, à 20 h 30, sont prises par téléphone jusqu'au jeudi 20 mars inclus, en contactant le ✆ 04 42 30 40 46 (association LNA) ou le ✆ 04 42 77 00 19 (mairie). Tarif d'entrée : 8 euros par personne. Le parking de l'espace Pagnol est gratuit et gardé.

Trisomie 20

Ma fille est atteinte d'une trisomie 20 partielle, cas rare selon les généticiens. Je serais ravie de pouvoir parler avec des parents concernés, car autour de moi personne ne connaît ce handicap.

Anne Vermeille, Chemin de Pré-Marin 19, 1052 Le Mont-sur-Lausanne, Suisse.

Besoin d'aide

Nous sommes les parents d'une petite Justine de 8 ans, atteinte d'*incontinentia pigmenti*, maladie génétique rare ayant entraîné un accident vasculaire cérébral et une hémiplégie droite. Justine a un retard d'acquisition global, sans handicap mental. Elle est scolarisée dans une école à effectifs réduits de l'Éducation nationale, mais sera orientée autrement à la rentrée 2004. Nous voulons à toute force que Justine n'aille pas en établissement spécialisé. La seule alternative est une CLIS 1 (handicap mental), ce que nous déconseillent les professionnels. Nous avons besoin de vos différentes expériences de parents afin de prendre une décision pour le bien de Justine. Merci de nous contacter.

Philippe et Évelyne Bertrand, Hameau de Noailles, Conciergerie, 33400 Talence,
☎ 05 56 37 09 20,
lili.bertrand@wanadoo.fr

UPI, région lyonnaise

Un collectif de parents d'adolescents déficients intellectuels (de 16 à 20 ans) cherche à contacter d'autres familles pour la création d'une classe en lycée, du type UPI, à caractère professionnel. La poursuite des acquisitions scolaires doit se faire en parallèle à la découverte des différents métiers, puis à la professionnalisation et à la formation professionnelle.

☎ 06 30 57 00 56, touslyceens@wanadoo.fr

Groupe de vie

Père d'un jeune IMC de 20 ans, j'ai pour projet de créer un groupe de vie commune de jour, autour d'activités de loisir et de rééducation, pour des adultes IMC du secteur de Saulx-les-Chartreux (Essonne). N'hésitez pas à me contacter au 06 88 21 87 28.

Joël Chamois

Enfant sans école = maman sans emploi

Juste un témoignage (encore un) sur la difficulté de tout gérer. J'ai obtenu mon diplôme d'assistante sociale en juin dernier, et je ne peux toujours pas exercer ma profession, puisque je m'occupe de notre fils Timothée, âgé de 12 ans, porteur d'un retard psychomoteur et d'une déficience visuelle. Il est orienté en Segpa, mais les mesures recommandées par la CCSD en mai dernier (AVS, soin et transport) n'ont pas encore été étudiées et avalisées par la CDES. La directrice du collège a pris une mesure conservatoire pour faire pression, car elle estime qu'elle ne peut pas assurer la sécurité de Timothée. Il ne va en cours qu'une journée et demie par semaine. Je reste suspendue à une décision de la CDES qui a déjà été repoussée à la mi-novembre 2003, et je ne peux me projeter dans le moindre projet professionnel.

Geneviève Vandenbussche, Aubervilliers.

Auto-mutilation

Le mécanisme de l'automutilation, qui est l'un des troubles les plus gênants chez les enfants atteints du syndrome de Lesch-Nyhan, n'est pas connu actuellement. Notre association espère beaucoup d'une étude lancée par le laboratoire de biochimie B (Inserm U383) de l'hôpital Necker – Enfants malades et dirigée par la biologiste Irène Ceballos-Picot. Le coût total de l'étude dépassera 200 000 €. Nous sommes à la recherche de fonds indispensables à sa réalisation.

Association LNA, Michèle Marongui, 5 rue Auguste-Renoir, 13180 Gignac-la-Nerthe.

GIGNAC-LA-NERTHE

4 La Provence
Mardi 7 Décembre 2004

Des calendriers pour lutter contre une maladie orpheline

Actuellement, et ce jusqu'à la fin janvier 2005, l'association française "Lesch-Nyhan Action (LNA)" propose par l'intermédiaire de Michèle Marongui (notre photo), secrétaire de LNA dont le siège social est à Gignac, ses calendriers 2005 destinés à aider la recherche concernant le syndrome de Lesch-Nyhan. Cette maladie génétique rare d'origine métabolique, qui touche uniquement les garçons, ne bénéficie pas à ce jour de traitement spécifique. D'où la nécessité de collecter des fonds, avec notamment la vente des traditionnels calendriers, afin de faire avancer la recherche et de trouver des moyens efficaces pour combattre la maladie.

Les personnes de Gignac et d'ailleurs désirant acheter des calendriers au prix de 5 euros minimum, ou faire des dons, peuvent contacter dès à présent le siège de LNA au ∅ 04 42 30 40 46.

Photo M.G

La Provence

Samedi 24 Septembre 2005

GIGNAC-LA-NERTHE

LNA à la recherche de fonds contre la maladie

L'association française Lesch-Nyhan Action (LNA), présidée par Conception Aguilera et dont le siège social est à Gignac-la-Nerthe, démarre sa campagne de récolte de fonds 2005-2006.

Elle est destinée à aider la recherche concernant le syndrome de Lesch-Nyhan qui se manifeste par des troubles neurologiques sévères dès la première année de vie de l'enfant. Michèle Marongui, secrétaire de l'association contre cette maladie orpheline qui touche uniquement les garçons, souligne que cette affection invalidante ne bénéficie à ce jour d'aucun traitement spécifique. De là l'extrême nécessité de récolter des dons tout au long de l'année pour faire avancer la recherche afin de trouver des moyens efficaces pour la combattre.

Lueur d'espoir

Actuellement, une lueur d'espoir apparaît avec le programme de recherche établi par le docteur Irène Ceballos-Picot, biologiste moléculaire de l'hôpital Necker des enfants malades de Paris et membre du Conseil scientifique de LNA.

Ce projet, débuté en 2002, consiste, entre autres choses, à rechercher les mécanismes neurobiologiques conduisant à l'automutilation compulsive.

A tous les généreux donateurs de Gignac et d'ailleurs, l'association LNA remettra un calendrier pour tout don de 5 euros minimum, ainsi qu'un reçu fiscal à partir de 15 euros.

Cette année, quatre calendriers ornés de ravissants dessins d'enfants atteints du syndrome LN, dont celui de Frédéric Marongui âgé de 12 ans, seront proposés aux personnes intéressées.

Le siège social national de l'association qui lutte contre les troubles neurologiques sévères de l'enfant se trouve à Gignac. Michèle Marongui (ici avec son fils Férédéric) en est la secrétaire. Photo M.G.

• Association LNA
✆ 04 42 30 40 46.
Site internet :
http://www.orpha.net/nestasso/LNA.

Une organisation qui se structure de mieux en mieux

Un autre but de l'association française LNA, dont la marraine est la célèbre championne de ski Marielle Goitschel, est de permettre aux familles concernées de se rencontrer et de se soutenir.

Ce soutien est fondamental car il permet de lutter contre les effets de l'isolement et l'incompréhension des personnes désarmées devant cette terrible maladie. A ce jour, 100 cas environ ont été répertoriés en France, soit un nouveau-né atteint pour 100 000 naissances. Selon une estimation, il existerait en Europe plus de 3 000 cas de Lesch-Nyhan. C'est pourquoi une Fédération européenne regroupant tous les cliniciens et tous les biologistes concernés par cette maladie a été créée en avril 2004. Par ailleurs, l'association organise régulièrement des colloques auprès des médecins généralistes et des pédiatres dans le but de favoriser l'établissement rapide d'un diagnostic. Ainsi, vendredi 9 septembre 2005, l'association française LNA a eu le privilège de recevoir, à l'hôpital Necker de Paris, le professeur Nyhan, découvreur du syndrome. L'éminent spécialiste, venu tout exprès des Etats-Unis, a donné une conférence très suivie sur le sujet, en présence des adhérents et de nombreux membres du Conseil scientifique.