

À Nice, les soignants rassemblés autour du patient

À Lerval, le Dr Richelme pilote la consultation pluridisciplinaire neuromusculaire pédiatrique où Dev est pris en charge. L'enfant souffre d'une amyotrophie spinale, une maladie génétique.

Du haut de ses 9 ans et demi, Dev a une personnalité déjà bien affirmée. Cet aîné d'une fratrie de quatre garçons est en classe de CM2 à l'école de Contes. Ce qui le différencie de ses frères et de ses camarades, c'est son fauteuil roulant. Il n'a jamais pu marcher, la faute à une amyotrophie spinale, une maladie génétique qui empêche ses muscles de fonctionner normalement. Depuis son plus jeune âge, il est suivi à l'hôpital Lerval (Nice) par l'équipe du centre de consultation pluridisciplinaire neuromusculaire coordonnée par le Dr Christian Richelme.

Des résultats probants

Laurence Thiénot-Herment, présidente de l'AFM-Téléthon, leur a rendu visite dernièrement. Car l'association travaille de concert avec les médecins : elle apporte notamment une aide logistique et des réponses pratiques aux familles des jeunes patients.

Ce jour-là, Dev vient de recevoir son traitement : une injection de Spinraza, renouvelée tous les 4 mois. Il a fait partie des premiers patients azuréens à en avoir bénéficié dès sa mise sur le marché en 2017. « Cela permet de freiner la maladie, explique le Dr Richelme. Les thérapeutiques ont fait d'énormes progrès au cours des 20 dernières années. Si le Spinraza avait existé lorsque Dev était nouveau-né, il aurait eu une vie différente, son handicap aurait été moins lourd. Mais les résultats sont tout de même probants : depuis qu'il en bénéficie la pathologie progresse moins. »

« J'étais pétrifiée »

Sa maman Angélique tient le même discours : « C'est évident, j'aurais préféré que Dev soit diagnostiqué et traité plus tôt, mais le spinraza n'existait pas, c'est ainsi. Toutefois, son parcours est déjà incroyable. » La mère de famille se replonge avec émotion dans ses souvenirs : « Alors qu'il avait 6 ou 7 mois, j'ai remarqué qu'il régressait : il avait de plus en plus de mal à tenir sa tête. Au début, le pédiatre a mis ça sur le compte de la fatigue et des dents... Mais je me suis quand même rendue à Lerval sur l'incitation de ma mère. Aux urgences,

quelqu'un a dit : ça semble être une maladie génétique. À ce moment-là, j'ai pensé au Téléthon, à l'image de tous ces petits bouts en fauteuil, j'étais pétrifiée. » « Puis, des examens ont été réalisés, poursuit-elle. Et on m'a asséné le diagnostic : il a une amyotrophie spinale, profitez de lui parce qu'il ne vivra pas au-delà de l'âge d'un an. Je ne me souviens plus du nom du médecin, je ne l'ai pas revu, mais c'était d'une violence inouïe. J'ai eu l'impression que le monde s'effondrait autour de moi. »

« Voici 20 ou 30 ans, les enfants étaient condamnés »

Un récit qui heurte le Dr Richelme : « Il y a des choses qui ne se disent pas, qui ne se disent plus : voici 20 ou 30 ans, il n'y avait aucun traitement, les enfants étaient condamnés, c'était terrible. On doit informer les familles, bien sûr, mais nous faisons très attention aujourd'hui à la manière dont nous communiquons, nous leur expliquons que nous mettrons tout en œuvre pour les accompagner au mieux. »

Laurence Thiénot-Herment, elle aussi, a vécu une épreuve similaire. « Mon fils unique avait 3 ans et demi lorsqu'on m'a annoncé qu'il avait une myopathie de Duchenne. C'était en 1987, il n'y avait pas de traitement... » Immédiatement, elle s'engage dans le milieu associatif. Et c'est en 2003, l'année du décès de son enfant, qu'elle prend la présidence de l'AFM-Téléthon avec la farouche volonté de faire bouger les choses.

Prochain Téléthon les 2 et 3 décembre

« La recherche a progressé de manière incroyable. Dans les années 1980, les enfants étaient condamnés. Aujourd'hui, on dispose de traitements. Toutefois, le combat continue car 95 % des maladies rares sont encore sans traitement. D'où la mobilisation que nous appelons de nos vœux pour la prochaine édition du Téléthon, les 2 et 3 décembre. Ce sont les fonds récoltés à cette occasion qui permettent de financer les travaux, notamment sur les traitements. »

AXELLE TRUQUET
atruquet@nicematin.fr

Renseignements : www.afm-telethon.fr



Dev, 9 ans et demi, un pétillant petit garçon, est pris en charge à la consultation pluridisciplinaire de Lerval. (Photo Cyril Doderigny)

Nice : une jeune cambrioleuse filmée en pleine action

Elle passait inaperçue dans les beaux quartiers de Nice. Avec une technique éprouvée, elle a commis, en compagnie d'une mineure, plusieurs cambriolages très fructueux. De nationalité serbe mais s'exprimant en Italien, elle dit habiter Paris où elle est soupçonnée d'un vol pour un montant de 100 000 euros dans un appartement du XVI^e arrondissement. Cristina Eminovic, 23 ans, a été condamnée ce vendredi par le

tribunal correctionnel à 18 mois de prison à effectuer immédiatement. Elle est interdite de séjour pendant cinq ans en France.

Déjà condamnée à Grasse

Le procureur Sébastien Eskandar avait requis une peine de deux ans et dix ans d'interdiction du territoire national. Le 16 août dernier, on la voit distinctement sévir sur un enregistrement vidéo des caméras de la

ville dans un immeuble de la promenade des Anglais. La caméra d'une copropriété la filme également en pleine action.

Si elle a été relaxée pour trois cambriolages parisiens, elle a été reconnue coupable des vols commis à Nice les 13 août et 16 août. Une précédente condamnation à Grasse pour des faits similaires l'empêchait, en principe, de séjourner en région Paca, une obligation dont elle n'a pas tenu compte.

NMimmo

le village de l'immobilier et de l'habitat

IMMOBILIER | INVESTISSEMENT | FINANCEMENT
MAISON CONNECTÉE | ECO-HABITAT | RÉNOVATION

“

Construire
notre projet habitat
de A à Z

”

NICE

PLACE MASSÉNA

7,8 et 9

OCTOBRE 2022

Téléchargez votre invitation sur :

www.nmimmo.fr

VILLE DE NICE

JARDINIERIE
PETRUCCIOLI
& TRUFFAUT

GRUPE
nice-matin