

Témoignage



L'association, représentée par Léon, était présente au salon du livre de Monaco. Le petit garçon pose devant les livres déjà édités, dont celui de son papa, Alexandre. (Photo DR)

Léon, 9 ans et demi, est atteint d'une maladie neurodégénérative rare et incurable. Sa famille a créé une maison d'édition solidaire, qui lui permet de collecter des dons en faveur de la recherche.

La recherche, seul espoir D'UN TRAITEMENT POUR LÉON

Alexandre est l'heureux papa de Suzanne, 13 ans et Léon, 9 ans et demi. Deux prénoms qui ont inspiré le nom de l'association qu'il a créée en 2021 (lire ci-dessous) : Léozan. Rien ne prédestinait ce quadragénaire niçois à s'investir dans le champ du handicap. Jusqu'à ce jour où, après avoir tapé à toutes les portes, inquiet de voir son fils manifester des troubles moteurs (lire plus loin), il se verra confirmer par un neuropédiatre que Léon est atteint d'une maladie neurologique d'origine génétique. Mais il faudra attendre encore trois années avant que cette maladie (rare) soit nommée : neuropathie à axones géants (NAG). Alexandre, parfaitement renseigné sur la maladie de son fils - explique : « La maladie neurodégénérative qui affecte Léon se caractérise par une atteinte progressive des nerfs périphériques, d'où le handicap moteur. Dans les formes les plus sévères, il peut aussi y avoir une atteinte du système nerveux central, et le pronostic vital à court terme est alors très sombre. » Léon, qui suit une scolarité tout à fait normale, semble présenter une forme modérée, un vrai soulagement pour sa famille, même si l'avenir reste plein d'incertitudes. « Mais je refuse de me tourmenter

petit garçon commence à manifester des difficultés à la marche. « Il tombait souvent, n'arrivait pas à courir... », relate Alexandre. Une situation très anxiogène pour les parents de Léon qui s'interrogent sur la cause de ses troubles moteurs. « On a tout cherché, tout exploré... c'est finalement un chirurgien ORL qui après avoir exclu un problème d'oreille interne, nous a orientés vers le service de neurologie de Lenzval. » Le diagnostic sera définitivement posé en 2021 à Marseille par le Pr Brigitte Chabrol : « neuropathie à axones géants (NAG) ». Alexandre, parfaitement renseigné sur la maladie de son fils - explique : « La maladie neurodégénérative qui affecte Léon se caractérise par une atteinte progressive des nerfs périphériques, d'où le handicap moteur. Dans les formes les plus sévères, il peut aussi y avoir une atteinte du système nerveux central, et le pronostic vital à court terme est alors très sombre. » Léon, qui suit une scolarité tout à fait normale, semble présenter une forme modérée, un vrai soulagement pour sa famille, même si l'avenir reste plein d'incertitudes. « Mais je refuse de me tourmenter

en cherchant à savoir comment sa maladie va évoluer, cela ne contribuerait qu'à nourrir mon anxiété. Là, ça va, et je n'ai pas envie d'aller plus loin », oppose Alexandre à nos questions sur ce que l'on sait de la NAG.

« Oh ça va, [ma maladie] ne m'empêche pas de vivre »

Sa préoccupation c'est d'abord le quotidien de son fils, ponctué par les soins de kiné qui permettent à Léon de se déplacer avec ses attelles. Le petit garçon au sourire ravageur a dû être opéré à plusieurs reprises, et il est soumis à un traitement conséquent : « on doit lui appliquer régulièrement des plâtres correcteurs aux pieds, pour contrer les déformations provoquées par les rétractions musculaires générées par la paralysie partielle de ses jambes. » Familier des hôpitaux et plus particulièrement de l'hôpital Lenzval à Nice où il est suivi depuis plu-

sieurs années, Léon est un vrai rayon de soleil pour les soignants avec lesquels il a tissé des habitudes. Il l'est aussi pour ses proches, toujours joyeux en dépit des contraintes imposées par la maladie. « Oh ça va, elle ne m'empêche pas de vivre ! », s'exclame-t-il encore récemment, face aux inquiétudes qu'il percevait chez ses proches. « C'est lui qui nous insuffle l'optimisme, sourit Alexandre. Et, aussi tous ces enfants gravement malades que l'on croise lors des séjours hospitaliers de Léon. »

Sur la piste de médicaments

Mais ce qui donne aussi à cette famille la force d'avancer, c'est l'espoir d'un traitement. « Seules deux équipes de recherches dans le monde travaillent sur la maladie rare et encore incurable de Léon. L'une des laboratoires se situe à Lyon, c'est un vrai miracle ! » Père et fils sont allés rencontrer le Dr Bomont qui la dirige. Et ils ont ainsi appris que la maladie, du fait de sa rareté - seules quelques dizaines d'enfants sont touchées en France, à peine des centaines dans

le monde », était largement méconnue, même du corps médical. « Il est probable que, de ce fait, elle soit sous-diagnostiquée. Beaucoup de maladies génétiques étiquetées à gène inconnu pourraient être des NAG. » Si Alexandre a pris son bâton de pèlerin pour mieux faire connaître la maladie de son fils, c'est parce que l'enjeu est majeur, pour Léon et tous les autres enfants atteints. « La preuve de l'efficacité d'une association de médicaments déjà sur le marché sur les NAG a été démontrée chez l'animal. Pour passer à l'étape ultérieure : le lancement d'un essai clinique, il faut pouvoir inclure un certain nombre de patients... » Avec une amélioration du dépistage, ce nombre pourrait augmenter, autorisant l'essai clinique, seul espoir aujourd'hui d'interrompre l'évolution inexorable de la maladie. Léon, même s'il est atteint d'une forme modérée, en fait la triste expérience. Parce qu'il a moins de forces dans les mains, il a dû abandonner sa guitare, et il ne peut presque plus écrire. Mais il continue de sourire.

NANCY CATTAN
ncattan@nicematin.fr

Des cheveux crépus

La première d'entre elles pourrait prêter à sourire si elle ne signalait pas cette maladie sévère : des cheveux crépus et blonds. Mais ce n'est pas ce qui va alerter les parents de Léon. Après un développement tout à fait « normal », le

Déjà 15000 euros pour la recherche



L'association Léozan a été créée en 2021 par Alexandre, lorsque le diagnostic de NAG (neuropathie à axones géants) a été posé. Présidée par Charles, le père d'Alexandre, l'objet de l'association est de collecter des dons pour la recherche sur cette maladie rare. Son principal outil de collecte est très original : l'édition solidaire. « Je suis parti du

principe que beaucoup d'auteurs peinaient à se faire éditer, explique Alexandre. L'association le fait gratuitement, en échange de quoi les écrivains acceptent d'abandonner leurs droits d'auteur. On leur remet un certain nombre de livres conçus et édités solidairement. Ils peuvent alors les distribuer en échange de dons à notre

association. » Ainsi l'association Léozan a pu récemment reverser la somme de 15 000 euros à l'équipe Inserm du Dr Bomont à Lyon. Un moment de joie intense pour Léon, initié ce jour-là, à la recherche porteuse de tant d'espoirs pour tous les enfants atteints, comme lui, de cette maladie neurodégénérative encore incurable. Savoir + : editionsleozan.fr/