


SOLIDARITÉ

BELGIQUE

Des parents financent un chercheur pour guérir LA MALADIE QUI A EMPORTÉ LEUR FILS

 Sébastien est décédé l'été dernier d'une forme rare de leucémie

► *"Vous savez, quand on est parent d'un enfant malade, le regard sur la vie change."* Lorsque Diego parle de son fils, ses yeux débordent d'émotion. Sébastien avait 6 ans quand une maladie l'a emporté. C'était l'été dernier. *"On a découvert une boule derrière son oreille quand il avait trois ans et demi. On a cru que c'était une otite"*, se souvient Diego. Cette hypothèse est très vite écartée. Après une batterie d'examens, scanners, prises de sang, ponctions, un diagnostic est finalement posé : Sébastien est atteint d'une forme rare de leucémie. *"Un sarcome granulocytaire. Ce n'est pas la leucémie que tout le monde connaît et qui se soigne bien. C'est l'autre. Comme il y a peu de cas recensés dans le monde, on n'en connaît pas grand-chose."*

Le sarcome granulocytaire est en fait une maladie orpheline. Sébastien en serait l'une des seules victimes connues. *"Il y a eu d'énormes progrès pour guérir les leucémies mais Sébastien ne rentrerait dans aucune case. À la fin, on nous a mis en contact avec des chercheurs de l'UCL et un spécialiste de cette maladie-là. Mais le temps a joué contre nous..."*, soupire-t-il.

AVEC L'AVÈNEMENT des réseaux sociaux et du crowdfunding, de plus en plus de parents font appel à la solidarité de leurs concitoyens pour financer une opération ou un traitement afin de soigner leur enfant. Suite au décès de Sébastien, Diego et Caroline ont quant à eux décidé de financer la recherche scientifique. *"Très vite, j'ai voulu fonder une association. Mais pour faire quoi ? ! On n'a pas pu soigner notre fils parce que*

la recherche ne s'est pas encore intéressée à sa maladie. On avait envie d'un projet ciblé et précis pour savoir où va l'argent et mettre un visage sur la recherche." Ils ont choisi le spécialiste qui a accompagné le petit Sébastien durant ses derniers mois.

Pour récolter des fonds, le couple organise différentes activités, comme des concerts pour enfants, des ventes de vins, des marches parrainées, des pièces de théâtre, etc. Leur chercheur devrait commencer ses travaux en janvier 2018. Financer la recherche médicale coûte énormément d'argent. 55.000 euros par an, matériel compris. L'objectif de la famille de Sébastien est de faire du *"bootstrapping"*, c'est-à-dire faire démarrer un chercheur et le financer pendant un an. Il pourra ensuite postuler pour un financement public.

"In fine, les traitements sont financés par la recherche, donc il faut commencer par là. C'est la base si on veut avoir un impact sur les leucémies rares chez les enfants", poursuit Diego, qui espère que sa démarche permettra de renforcer les liens entre chercheurs et cliniciens.

Ils ont baptisé leur ASBL Les avions de Sébastien, en mémoire à leur fils, éternel admirateur des avions.

S. F.

□ Plus d'informations sur le site Internet <http://www.les-avions-de-sebastien.be> ou <https://www.facebook.com/lesavionsdesebastien>.