

Quatre stars unies contre la muco

Deborsu et Wickmayer lancent la semaine de mobilisation contre la terrible maladie

Comment vivre avec une capacité pulmonaire réduite à 30 % et avec une sensation permanente d'essoufflement ? C'est en répondant à cette question que quatre personnalités, dont Yanina Wickmayer et Christophe Deborsu, lancent, ce lundi, la semaine européenne de la mucoviscidose.

La tennismoman et le journaliste présentateur de « C'est pas tous les jours dimanche » sur RTL sont deux des visages de cette nouvelle campagne de sensibilisation. Avec deux personnalités néerlandophones : Evi Hanssens, chanteuse et présentatrice vedette de la radio et de la télé flamande, ainsi que l'animateur radio Sven Ornelis.

EXPÉRIENCE FORTE

Quatre spots, qui soutiennent la campagne, montrent comment ils ont vécu une journée avec un masque qui simulait une capacité pulmonaire réduite à 30%. « Heureusement, personne de ma famille n'est victime de cette maladie, mais je me souviens d'un collègue qui en est décédé il y a quelques années. Ma participation à cette campagne, c'est en quelque sorte un clin d'œil que je lui adresse. Peut-être qu'à l'époque, je n'étais pas assez présent pour lui », explique Christophe De-

borsu. « Cette expérience était forte. Quand je courais avec le masque, j'avais la sensation d'être asphyxié, alors que les gens qui souffrent de cette maladie doivent justement faire du sport pour récupérer une partie de leur capacité pulmonaire. J'en ai rencontré. Ce sont des gens très volontaires, qui portent toujours un message d'espoir. »

La mucoviscidose est la maladie génétique mortelle la plus fréquente en Belgique : 1.300 personnes se battent quotidiennement contre les symptômes de la fibrose kystique qui ont un impact énorme sur leur vie quotidienne. Une maladie terrible, puisque l'espérance de vie ne dépasse pas 20 à 30 ans, encore aujourd'hui, même si 60% des patients atteignent l'âge adulte (18 ans). Il y a quelques années, ils décédaient avant leurs dix ans.

« C'est une maladie héréditaire. Un Belge sur 20 en est porteur sans le savoir. Quand deux porteurs ont un enfant, il a 24% de chances d'être atteint », explique Stefan Joris, le directeur de l'association Muco. « On attend une nouvelle génération de médicaments qui attaqueront cette maladie à la source et permettront de la faire évoluer vers une maladie chronique plus contrôlable, comme l'asthme ou le diabète. Un médicament est déjà remboursé en Belgique, le premier de cette généra-

tion. Il aide 36 patients. Il faut savoir que 1.800 mutations de cette maladie sont enregistrées en Belgique. Chaque patient souffre d'une combinaison de ces mutations. Certaines concernent un à trois patients. »

Un autre médicament est en attente d'agrément : il pourrait concerner 500 patients.

SMS POUR AIDER LA RECHERCHE

Une évolution cruciale pour que l'espérance de vie dépasse 50 ans. « Dès l'an prochain, il y aura un dépistage néonatal. Plus vite l'on détecte la maladie, plus grandes seront la qualité et l'espérance de vie. Cette campagne est baptisée « les derniers 30 », référence au seuil de 30% sous lequel les patients peuvent bénéficier d'une transplantation pulmonaire. Le message est : ne les laissez pas atteindre ces 30%, puisque cette maladie est dégénérative. »

Être atteint de mucoviscidose, c'est aussi souffrir de problèmes de digestion et devoir s'astreindre à de longues heures d'exercices quotidiens. « Ces patients ont une volonté hors du commun, ce sont des guerriers », dit Stefan Joris, impressionné par leur mental.

La campagne sera aussi couplée à une récolte de fonds pour alimenter la recherche scientifique. Une action de SMS à envoyer au 4666. Chaque envoi sera facturé 2 €. ●

DIDIER SWYSEN