

DISCOURS D'OUVERTURE DE LA MARCHÉ « Un PETIT Pas » PARIS 2013

Dimanche 9 juin 2013

Bonjour à tous,

Je suis Caroline, la maman de Romane 5 ans et d'Arthur et Antoine, vrais jumeaux de 2 ans et demi, tous les deux atteints du syndrome de Prader-Willi.

J'ai organisé cette année encore la marche « Un PETIT Pas » sur Paris avec Rachel, mon amie, maman de Pablo. Sans elle cette marche n'aurait jamais vu le jour en France. Je l'appelle « Patron », c'est pour vous dire ! Sans elle, je suis perdue...

Je vous remercie tous du fond du cœur d'avoir répondu cette année encore à notre appel.

Un appel pour faire connaître le syndrome de Prader-Willi. Un appel pour éclairer les consciences et ouvrir les yeux du monde entier sur cette maladie qui occupe tant nos vies et qui gâche tant celle de nos enfants.

Un appel pour collecter des fonds. Un appel pour réunir de l'argent, pour aider les chercheurs et les professionnels du centre de référence et des centres de compétences, coordonnés par le Professeur Maithé Tauber, qui manquent cruellement de fonds pour faire avancer leurs travaux. Car oui, la recherche avance et permettra un jour de réaliser de grandes choses pour nos enfants et nos adultes. Les progrès de la recherche sur cette maladie ont déjà permis aux enfants comme Antoine et Arthur de bénéficier d'un suivi dès leur plus jeune âge et de traitements qui leur permettent de pallier aux nombreux déficits hormonaux qui les empêchent de grandir correctement, comme tous les autres enfants.

Pour d'autres symptômes, malheureusement, il n'y a pas de solution...

Christophe, leur papa, et moi, nous attendons, la peur au ventre, le moment où, dès la fin du repas ils nous diront « j'ai faim » et pleureront de douleur et de frustration.

Nous appréhendons le jour où leurs colères nous laisserons impuissants et dévastés.

Mais nous espérons, nous nous engageons et nous croyons en ce combat qui est celui d'Arthur et Antoine et de tous ceux qui souffrent du syndrome de Prader-Willi.

Nous essayons de ne plus avoir peur, nous oublions qu'il est souvent difficile de demander de l'aide aux autres... Et qu'il est encore moins facile de demander de l'argent.

Parfois pourtant, la vie fait que nous n'avons plus le choix. Alors, nous retrouvons nos manches. Nous prenons notre orgueil et notre fierté et nous les mettons dans notre poche. Un mouchoir bien calé dessus.

Et nous demandons, nous sourions, nous avançons. Nous faisons un pas, puis 2, puis 3.

Et au passage nous invitons les gens à nous suivre.

Et contre toute attente, le plus incroyable, c'est qu'ils nous suivent ! Et ils ne viennent pas seuls ! Ils plongent avec nous dans le monde merveilleux des maladies rares. Ils n'ont pas peur. Et pourtant ça fait peur.

Alors, oui, vous tous : nos parents, nos enfants, nos amis, les amis de nos amis, les parents de nos amis, nos collègues, les amis de nos collègues, les parents de nos collègues, nos voisins, les amis de nos voisins, les parents de nos voisins, les thérapeutes de nos enfants, les instituteurs, les accompagnateurs, bref, vous tous : un grand un gigantesque merci. Sans vous nous serions bien seuls.

Cette année, la marche Un PETIT Pas a lieu à Paris, Toulouse, Hendaye, Poitiers et Bourges. Nous sommes très fières, Rachel et moi, de ces parents, grands-parents et médecins qui ont eu le courage de s'investir à nos côtés et nous les en remercions.

Nous tenions à faire témoigner ce jour le Pr Tauber qui organise sa marche de Toulouse et ne peut donc être présentes à nos côtés aujourd'hui. Voici ces paroles :

Le centre de référence du SPW a publié en 2011 le premier article mettant en évidence un effet bénéfique de l'ocytocine sur le comportement chez 12 patients adultes qui avaient reçu une administration d'Ocytocine par pulvérisation nasale. Nous avons aussi réalisé une première étude chez les bébés nourrissons

L'ocytocine est une vieille hormone connue depuis longtemps pour ses effets sur l'accouchement et la lactation. L'ocytocine agit également sur le cerveau en particulier sur le comportement, l'attachement au partenaire et entre parents et enfant. Elle contrôle de plus l'appétit en agissant au début de la vie probablement sur la succion et plus tard sur la satiété.

La France est pionnière dans cette recherche et peut coordonner un projet de recherche novateur et ambitieux sur l'utilisation thérapeutique de l'ocytocine. Les soignants et les chercheurs impliqués dans cette maladie ont choisi de travailler ensemble pour optimiser la recherche sur le rôle de l'ocytocine dans le SPW et son intérêt thérapeutique. Nous avons mis en place des études cliniques à tous les âges de la vie en parallèle à des protocoles de recherche sur des modèles de souris et sur des cellules de patients. La complexité de la maladie et le fait qu'il existe un trouble du développement implique de mettre en place différents protocoles sur des personnes d'âges différents et sur plusieurs années afin d'analyser les effets à court terme et à long terme.

C'est un travail long et coûteux.

Les sources classiques de financement de la recherche sont mal adaptées à ces études longues, transversales et multidisciplinaires et sur des maladies rares. En France le centre de référence mis en place dans le cadre du Plan Maladie Rare en 2004 et ses collaborations nationales et internationales en partenariat avec l'association PW France peut relever ce défi si des financements sur le long terme sont trouvés.

Le syndrome de Prader-Willi est un modèle pour la recherche sur l'obésité et les troubles du comportement alimentaire, un modèle pour les troubles du développement et un modèle pour les troubles psychiatriques et du comportement social.

Les retombées potentielles de ces recherches vont bien au-delà du SPW.

Quelle serait la meilleure récompense qu'un médicament qui soigne nos enfants ?

Nous l'attendons, nous espérons, nous avons confiance.

Un dernier mot pour remercier différentes personnes qui nous ont soutenues pendant cette organisation :

- Nos maris, Reuben et Christophe qui nous supportent dans tous les sens du terme
- Nos amies, Céline Martinez, maman de William et Emilie Rousset, maman de Ruben
- L'association Prader-Willi France, et tout spécialement François et Marie-Odile Besnier, Nicole Winogradsky, notre correspondante Ile-de-France, les mamans du club, Gérard Méresse, le trésorier
- les adultes PW sans qui les jeux pour les enfants n'auraient pas pu être proposés : Nicolas Girardot, Alban Trinh, Thibaud Lazzara, et Myriam Winogradsky

Merci à tous et bonne marche !