

Première mondiale contre l'angiome

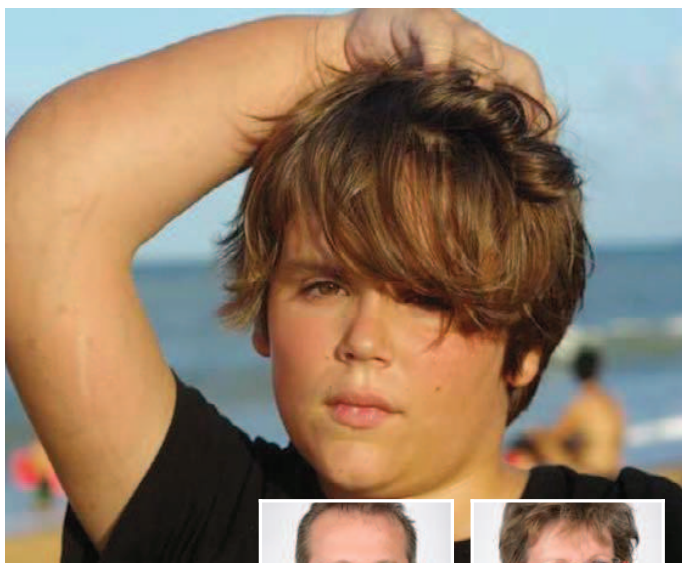
SANTÉ Des chercheurs belges de l'UCL ont découvert un traitement efficace

► En déformant les veines, l'angiome crée douleur physique et exclusion sociale.
► Les patients traités témoignent : leur vie a aujourd'hui changé.

Je peux enfin faire le pari de la vie. » Hugo, 16 ans, atteint depuis la petite enfance par un angiome qui lui déformait le bras, le rendant bleu et le gonflant de sang jusqu'à l'obliger à le garder posé sur le sommet de la tête, « envisage maintenant de se projeter dans l'avenir » là où le handicap, mais aussi le regard des autres l'avaient cloîtré à l'intérieur de la maison familiale. « Je vivais au rythme de la douleur. »

Hugo est l'un des six patients atteints d'un angiome (une malformation veineuse qui peut atteindre n'importe quelle partie du corps) qui ont été soulagés par l'emploi d'un nouveau médicament identifié pour la première fois dans le monde par deux scientifiques de l'UCL. Ceux-ci publient ce mardi matin dans le *Journal of Clinical Investigation* les résultats de leur recherche, aboutissement de trente ans de travail du Centre des malformations veineuses de l'UCL, qui vont révolutionner le traitement de cette maladie au niveau mondial.

Les professeurs Laurence Boon et Miikka Vikkula, l'une chirurgienne plastique et l'autre généticien, ont trouvé ensemble comment fonctionnaient ces angiomes. Un enfant sur trois naît avec cette « tache vasculaire » qui disparaît la plupart du temps. Mais une personne sur cent conserve une anomalie dont la forme et l'aspect peuvent énormément varier. Pour Hugo, c'est le bras qui était touché. Pour Albert, aujourd'hui 56 ans, c'était la fesse droite qui doublait de volume, lui imposant la station de-



Hugo a dû garder son bras posé sur la tête durant cinq ans pour diminuer sa douleur.

Les professeurs Miikka Vikkula et Laurence Boon ont trouvé comment le soulager.

© DIEGO MERCIER ET UCL

bout, rendant les moqueries continuelles à l'école, puis le privant souvent de travail, jusqu'à provoquer sa retraite anticipée.

Les saignements ont stoppés

Tous deux ont bénéficié de la rapamycine, un médicament déjà existant sur le marché. « La qualité de vie a augmenté de 30 à 90 %, leur douleur a rapidement diminué, d'une évaluation de 8 à 3 sur 10 en moyenne. Les saignements journaliers, présents chez deux patients sur six et responsables d'anémie chronique, se sont arrêtés. Et la taille des lésions a diminué, explique le pro-

fesseur Laurence Boon. Jusqu'il y a peu, le traitement par excellence était de scléroser les veines concernées par cette malformation. Mais le problème est que le produit sclérose aussi les nerfs, ce qui rend cette intervention impossible si la déformation est trop importante ou concerne des parties essentielles de l'organisme. Ces patients sont donc souvent condamnés à une mort sociale, car ils sont gonflés et bleus, leurs veines se remplissent de sang. Ils doivent voyager en plusieurs étapes, car ils doivent s'interrompre pour faire circuler le sang dans l'organisme. Certaines de

ces malformations sont dépendantes des hormones et croissent parfois beaucoup lors de l'adolescence. »

Le professeur Miikka Vikkula avait identifié dès 2009 la cause génétique de certaines anomalies vasculaires et les a reliées aux mutations d'un gène, TIE2, lui-même influencé par une voie de signalisation, baptisée M-Tor. Chance : cette voie de signalisation fait l'objet de nombreuses recherches car elle est impliquée dans le développement de nombreux cancers. Des molécules qui bloquent M-Tor existent déjà, comme la rapamycine, qui est ac-

TÉMOIGNAGE

Hugo, 16 ans : « Je ne pouvais pas dormir plus d'une heure »

Pour Hugo Mercier, 16 ans, la vie a changé depuis un an et sa première prise du médicament que les chercheurs ont identifié comme pouvant être une solution à sa maladie. Depuis l'âge de neuf mois, il vit en effet un vrai enfer : son bras et sa main ont gonflé de telle manière qu'il ne trouve plus aucune position de repos. « Les cinq dernières années, je vivais avec la main posée sur le dessus de la tête, car c'était la position qui me faisait le moins mal. Mais je ne pouvais pas dormir plus d'une heure sans devoir recourir au froid ou à une douche pour soulager la douleur provoquée par l'afflux de sang dans mes veines hypertrophiées. » La maladie a carrément transformé Hugo en manchot : « Impossible de lacer mes chaussures, de manger sans assistance, mon bras est si douloureux que je ne peux l'utiliser. » Les médecins de Tours, en France, où vit Hugo, multiplient les opérations de sclérose des tissus touchés et les opérations. Hugo prend des doses massives d'antidouleurs qui ne parviennent pas à apaiser le feu qui le ronge en permanence. Impossible de suivre une scolarité normale : moque-

ries, impossibilité de suivre des cours non adaptés. Hugo n'a eu d'autre choix que de suivre l'enseignement par correspondance. En août 2014, Hugo prend la première dose de médicaments. « Ma vie a changé, la souffrance a totalement disparu, je n'ai plus eu de crise, je dors dix heures par nuit, je récupère de ces années de douleur. Je peux m'alimenter et m'habiller seul. Cela n'a l'air de rien, mais c'est essentiel de pouvoir être autonome et ne pas devoir requérir une assistance pour tous les gestes de la vie quotidienne. Avant, je vivais en ermite. » Hugo peut de nouveau rouler à vélo, utiliser une console, envoyer des SMS à deux mains, fermer une porte. On ne doit plus l'habiller dans deux tailles de plus ou élargir tous les vêtements pour le bras droit. « Je vis le bonheur d'une nuit complète, je me projette dans l'avenir pour la première fois, je songe à passer le permis, je voudrais travailler dans une animalerie ou dans le cinéma, je peux imaginer des projets. Tout cela m'était interdit. » Mais Hugo n'a pas envisagé le traitement sans réticence : « J'en avais peur. On m'a convaincu. C'était ma dernière chance. Aujourd'hui, je suis prêt à prendre le médicament toute ma vie s'il le faut. »

FR.SO

tuellement employée. « Outre ce qui est publié aujourd'hui, le traitement a déjà été étendu à d'autres malformations proches, auprès de vingt patients différents, explique Miikka Vikkula. Nous avons beaucoup d'espoir dans le développement de nouvelles molécules sur la même cible. L'avantage de la rapamycine, c'est qu'elle était éprouvée auprès de nombreux patients et que sa sécurité était vérifiée. »

Pour le vérifier, le professeur a élaboré un modèle de souris atteint des mêmes malformations, chez qui le traitement a pleinement fonctionné, puisque les chercheurs sont parvenus à l'arrêter de la croissance des veines. C'est ce qui a permis de proposer le traitement à des patients qui n'avaient pas pu être soulagés par les scléroses et la chirurgie. Avec un grand succès, donc... ■

FREDERIC SOUMIOS

Etat d'urgence décrété à Ferguson

ÉTATS-UNIS Commémoration sanglante

A Ferguson dimanche soir, un manifestant a été grièvement blessé par balles par la police, sur laquelle il avait tiré, à l'issue d'une manifestation qui avait démarré dans le calme en hommage à Michael Brown, un jeune Noir abattu par un policier blanc il y a un an dans cette ville du Missouri.

L'état d'urgence a été décrété lundi par le comté de Saint Louis après l'inculpation de ce jeune homme de 18 ans qui a tiré sur des policiers. Tyrone Harris est inculpé pour coups et blessures sur un agent de police, agression à main armée et fusillade. Un responsable du comté, Steve Stenger, a expliqué que la police locale a pris la décision de l'état d'urgence « à la lumière des violences de dimanche, des troubles

dans la ville de Ferguson et du danger potentiel pour les personnes comme les biens ».

Grièvement blessé par le feu nourri de trois policiers qui ont répliqué à ses tirs, le jeune se trouvait toujours à l'hôpital lundi, où il avait été conduit dans un état « critique ». Les policiers impliqués ont été suspendus.

Des violences ont éclaté à l'issue de l'hommage à Michael Brown, qui a rassemblé quelque trois cents personnes, lorsque deux bandes rivales ont échangé des tirs, a indiqué la police.

Les manifestants, portant des tee-shirts à l'effigie du jeune homme mort à 18 ans, ont observé quatre minutes trente de silence pour symboliser les quatre heures et demie pendant lesquelles le corps de Michael Brown était resté dans la rue, face contre terre, avant d'être transporté à la morgue. Deux colombes ont été lâchées pour marquer l'anniversaire de sa mort, le 9 août 2014.

« Arrêtez de tuer les enfants noirs », pouvait-on lire sur une pancarte où étaient dessinés deux pistolets barrés comme en signe d'interdiction. « Black lives matter » (« La vie des Noirs compte »), proclamait une autre, empruntant au nom du mouvement né depuis. (afp) ■



Tension palpable entre police et manifestants. © PHOTO NEWS.

La sexologue belge qui excite les Saxons

JEUNESSE Goedele Liekens démonte les clichés du porno auprès des jeunes. Et chez nous ?

Ecrire un scénario de film pornographique : voilà, entre autres, ce que Goedele Liekens a demandé à une quinzaine d'ados dans une école proche de Manchester. Depuis la semaine dernière, la sexologue flamande fait fureur outre-Manche. Les « leçons » d'éducation à la vie sexuelle et affective qu'elle dispense dans ce collège du centre de l'Angleterre sont diffusées dans une émission intitulée « Sex in class », sur Channel 4. Et le moins que l'on puisse dire, c'est que son approche sans tabou de la sexualité séduit les téléspectateurs (ils étaient un million et demi pour le premier épisode) et émeut la presse. *The Guardian* en fait presque une héroïne : « La sexologue belge Goedele Liekens est arrivée pour sauver nos enfants et leur future vie amoureuse. » *The Times* et *The Telegraph* ne sont pas moins élogieux. Le second estime ainsi qu'il serait judicieux que ce film soit montré dans toutes les classes du pays, afin d'éduquer tant les élèves... que leurs profs ! Le quotidien s'interroge tout de même : « Il aurait été utile de savoir si le porno a réellement moins d'influence en Belgique. »

C'est que si l'on en croit cette ancienne Miss Belgique, qui a déjà présenté des émissions sur la VRT ou VTM et intéresse à présent la BBC, les Britanniques ont longtemps offert une réponse



« Quel est ton vagin préféré ? » La sexologue va droit au but pour démonter l'influence du porno sur les perceptions des ados. © DR.

bien trop prude aux questions des adolescents. L'éducation sexuelle des jeunes Belges serait meilleure, estime Goedele Liekens. Les jeunes Flamands ont en tout cas déjà pu bénéficier de son franc-parler. L'éducation à la vie sexuelle et affective telle que dispensée dans le milieu scolaire relevait des Communautés, qu'en est-il des ados de la partie francophone du pays ?

Virginie Lardinois est psychologue de formation. Depuis trois ans, elle est accueillante et animatrice au planning familial de

Watermael-Boitsfort. Elle a donc visionné quelques minutes de l'émission britannique qui suit les leçons de la sexologue flamande : « En soi, rien ne m'a choqué dans sa pratique, entame Virginie Lardinois. Même si on ne donne pas aux garçons un devoir consistant à se raser tous les deux jours, comme elle le fait pour les sensibiliser à ce que les jeunes filles doivent subir pour se conformer à la « norme ». On n'arrive pas non plus avec des photos de sexes féminins en demandant aux garçons de désigner celui

qu'ils préfèrent pour leur démontrer l'influence du porno. Mais j'imagine qu'il y a aussi une part de mise en scène, pour la télé. »

En réalité, au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles, les établissements scolaires ont l'obligation de proposer à leurs élèves au moins une activité d'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle (« Evras » selon l'acronyme consacré) pendant le cursus de l'élève. Le choix du moment (quelle année scolaire ?), du type d'activité ou des thématiques abordées est laissé à l'appréciation des établissements... et, surtout, des élèves.

« Pas de carcan »

« Nous laissons émerger les questions des jeunes. S'ils lancent la discussion sur le porno pendant une heure trente, on ne va pas tout arrêter pour leur parler de la phille. Il n'y a pas de carcan. » Conclusion : cette psychologue relève des disparités entre les élèves en fonction de l'établissement qu'ils ont fréquenté : « Beaucoup d'élèves n'ont pas accès aux animations. Or, les jeunes ne cherchent de l'aide que lorsqu'il y a déjà un problème, pas avant. On retrouve donc encore beaucoup d'idées fausses et de stéréotypes... » Les jeunes Belges n'auraient-ils finalement pas grand-chose à envier à leurs cousins british ? ■

ÉLODIE BLOGIE