

HOUYET

Un edelweiss plein d'espoir pour Kabuki

Damien Lederer est généticien, il travaille sur les maladies rares, dont le syndrome Kabuki. Ce jeudi, il a reçu un prix pour ses recherches.

« **Q**uand on a mis un nom sur ce qui affecte Camille, cela a été une renaissance. Du jour au lendemain, on ne s'est plus senti seul. C'était le 23 mars 2003, je m'en souviendrai toute ma vie. » Ces mots sont ceux de Claude Poncin, président de l'association Kabuki Belgium à Celles. Sa fille Camille, 21 ans aujourd'hui, a été diagnostiquée Kabuki il y a 13 ans. Ce diagnostic a mis fin à huit années de questionnement, d'errance et d'inconnues. « Le travail de Damien Lederer est essentiel, pour le diagnostic et pour la recherche sur le syndrome », soutient Claude Poncin « c'est pour cela que nous l'avons proposé à Radiorg pour le prix Edelweiss. »

Nommé avec 5 autres chercheurs, le jeune généticien a remporté ce jeudi le prix décerné par Radiorg, une plateforme qui regroupe toutes les associations de maladies rares en Belgique. Sa découverte ? Avoir identifié un deuxième gène à la base du syndrome. « Les Américains ont déjà identifié un gène qui concerne 50 à 70 pour cent des cas. Le gène que nous



Pour la communication et la recherche, Florian et Camille peuvent compter sur Thomas Meunier et Damien Lederer.

avons découvert à l'institut de pathologie et de génétique de Gosselies concerne 5 à 7 pourcent des cas Kabuki », précise le généticien. Cette découverte, résultante d'un doctorat à l'université de Namur, est vitale dans l'établissement du panel génétique du syndrome.

Une association sur tous les fronts

À Celles, beaucoup connaissent l'association Kabuki Belgium. Cette association tente par tous les moyens de faciliter la vie des personnes affectées par le syndrome. L'association repose sur un réseau

précieux de bénévoles. Outre la participation financière à la recherche et le soutien aux familles, l'association organise des activités didactiques pour les Kabuki. « Quand on se réunit avec l'association sœur en France, c'est un week-end de bonheur. Tant pour les kabuki que pour les familles. Honnêtement, cela nous booste pour au moins 6 mois ! » souffle Claude Poncin. Pour certaines activités, l'association peut aussi compter sur un parrain de renom : Thomas Meunier. En 2015, par exemple, il avait accompagné les enfants pour le match de football Charleroi-Bruges. « Il est venu avec nous en tri-

bune, car il était blessé. Pour l'anecdote, il a porté le t-shirt de Charleroi ! » Sinon, il est présent pour l'association à chaque fois que cela est possible. « C'est un chouette parrain, il faut juste qu'il songe à souffler un mot sur l'association dans certaines interviews » sourit le président de l'association. En 2016, Kabuki a déjà reçu le prix Edelweiss. C'est donc un doublé symbolique, une preuve matérielle de l'énergie déployée par l'association depuis sa création, il y a 6 ans. « C'est l'association qui m'a proposé pour le prix » souligne Damien Lederer c'était déjà une belle reconnaissance, avant même le

prix. » Cette reconnaissance, le généticien de 38 ans l'a également auprès des familles. « À Gosselies, nous offrons un cadre psychosocial en plus de la recherche et du médical. Certains parents ressentent de la culpabilité, c'est important de les assister. » Dans le labyrinthe que peut devenir le quotidien d'une famille touchée par de telles maladies, chaque découverte représente évidemment une lueur d'espoir. ■

KABUKI ?

Le syndrome est un « accident génétique. Il se manifeste entre autres par un déficit intellectuel, une petite taille, des troubles alimentaires, des problèmes de développement » décrit Damien Lederer. Le syndrome a été identifié en 1981 au Japon. Le nom Kabuki vient du maquillage japonais du même nom. Les enfants ont un visage particulier, qui ressemble légèrement à ce maquillage traditionnel. « Je vulgariserais le syndrome par un manque général de tonus, des difficultés d'apprentissage » complète Claude Poncin. Malgré ces difficultés, les personnes Kabuki peuvent apprendre à lire, écrire, communiquer, jouer, faire du sport, se mouvoir, etc. Comme tout individu, elles ont une place essentielle dans notre société. « Le but de l'association, c'est aussi de leur offrir des espaces de liberté, où s'amuser. »

Camille, le départ d'une association

Un enfant Kabuki, ce n'est pas un parcours sans embûche. Mais à quelques ajustements près, la recette est la même avec tous les enfants : beaucoup d'amour et d'affection. Les parents, sœurs et amis de Camille déploient une énergie sans relâche pour son bien-être. « Camille aurait dû naître au temps des précepteurs, avec des cours à domicile » dit souvent sa maman. Natation, lecture, devoirs scolaires, la vie de Camille est bien animée. « Elle a un professeur de natation, chaque mercredi quelqu'un vient lire près d'elle et un professeur particulier l'aide à faire ses devoirs. Nous, cela devenait compliqué avec la crise d'adolescence ! Et une fois toute seule, elle est vite dissipée » sourit Claude Poncin, le papa de Camille.

Dans les rêves de Camille, il y a conduire une voiture rose et avoir un appartement privé. « C'est malheureusement dur d'envisager une telle autonomie, mais on essaie de tendre au maximum vers cela. » À 21 ans, Camille devra bientôt quitter l'institut



Les enfants Kabuki de l'association originaire de Celles sont très entourés par leurs familles, ainsi qu'un réseau de plusieurs dizaines de bénévoles.

Saint-François à Bouge. C'est sa routine qui s'en va, pour un autre monde. « Elle sera en semi-autonomie, à l'envol à Andenne » continue Claude Poncin. Avec 8 autres comparses de 20 à 50 ans, Camille va également suivre une formation continue. Logiquement, Camille est à la base de l'association Kabuki Belgium. Fondée par ses parents, elle aide maintenant 5 familles Kabuki en Belgique sur les 37 cas

découverts. « Il y a un espoir de traitement, un jour ou l'autre. Pour Camille, je pense que cela arrivera trop tard, mais si cela peut en aider d'autres... » Depuis la découverte du syndrome, la recherche a beaucoup progressé, grâce notamment à des scientifiques tels que Damien Lederer. Il y a une semaine, l'association a délivré un don de 10 000 euros au jeune généticien de 38 ans, pour la poursuite de ses recherches. ■

LE WEX PRÉSENTE
EN ACCORD AVEC CORNIAUD&CO PRODUCTIONS

VIRGINIE
HOCQ

24/03/17
20H WEX
MARCHÉ-EN-FAMENNE



l'avenir.net

Réservez vos tickets :

- en ligne : wex.be
- au WEX : du lun. au ven. (9H à 17H)



madeupub

ISABELLE
NANTY

AWVG00A