

Il a fallu six ans pour poser le diagnostic de Nicolas

• TÉMOIGNAGE •

Nicolas a 16 mois quand apparaissent les premiers symptômes de sa maladie. Il devra attendre d'avoir 7 ans et demi avant que le juste diagnostic soit posé: angio-œdème héréditaire, une maladie génétique rare qui se caractérise par des épisodes transitoires et récurrents de gonflements (œdèmes) au niveau du visage, des muqueuses, des membranes et des organes internes.

Aujourd'hui, Nicolas a 10 ans et demi. Pour lui et ses parents, c'est un véritable parcours du combattant qui aura duré trop d'années durant. «*Bébé, il avait souvent les yeux gonflés, un vrai Rocky, nous raconte sa maman, Martine. Parfois, les gonflements se situaient au niveau des lèvres, des poignets ou des pieds. Quand il faisait une crise, il était complètement "dans le cake", tellement il avait mal. Nicolas était alors fort fatigué, il ne réagissait pas, comme s'il était dans un demi-coma. Il se plaignait de maux de ventre, vomissait tout le temps*». On pensait qu'il avait une indigestion, c'est en réalité un gonflement au niveau de l'abdomen qui faisait souffrir l'enfant, qui pouvait aussi avoir de l'urticaire, des rages cutanées au niveau du tronc, par exemple, des maux de tête,...

Bref, un ensemble de symptômes très

divers qui n'ont pas mis la puce à l'oreille des médecins, qui prescrivaient antibiotiques, cortisone et antihistaminiques pour faire disparaître les symptômes. Car, pendant tout ce temps, le petit Nicolas en a vu des généralistes, des pédiatres, des ORL, un allergologue...

Alors qu'à la garderie, on fait comprendre à Martine qu'elle est "un mauvais parent" parce qu'elle ne cherche pas de quoi souffre son enfant, les médecins consultés lui disent, eux: "Vous cherchez trop loin, Madame", quand elle refusait de croire que ces symptômes étaient liés à une infection, otite ou angine.

Un émission à la télé

Alors, la maman continue de chercher. Elle surfe tant et plus sur les sites Internet traitant de maladies orphelines. Martine regarde aussi les émissions de santé à la télé. Il aura fallu qu'elle tome un jour sur un reportage de journalistes américains, pour qu'elle soit mise sur la piste de cette maladie auto-immune. "Une dame y décrivait les symptômes du syndrome de Churg Strauss, qui m'ont paru fort semblables à ceux dont souffrait Nicolas", se souvient-elle.

Un jour de crise, aux urgences, alors que l'ont ne veut pas hospitaliser le petit patient, elle insiste pour que Nicolas soit pris en charge et pour que les médecins cherchent dans cette direction. A raison.

"Vous allez chercher trop loin, Madame".



MARTINE CSABA

C'est ce que lui disaient les médecins, quand Martine, la maman de Nicolas, était persuadée que son petit garçon ne souffrait pas d'un banal mal au ventre, d'une angine ou d'une otite.

Une prise de sang permettra de poser le diagnostic de cette maladie orpheline dont souffrent quelque 250 personnes en Belgique, à des degrés variables. Certains ne font en effet qu'une crise par mois, d'autres seulement une au cours de toute leur vie. "Quand Nicolas a de la chance, il a la paix pendant dix jours!, nous confie encore sa maman. Lorsqu'il a des gonflements au niveau des mains ou des pieds, malgré la souffrance, il va à l'école et on l'aide. Quand c'est au niveau de l'abdomen et qu'il vomit trop, il reste à la maison. Mais, pour moi, c'est un héros. Mon héros".

De sa maladie, oui il en parle. "Très ouvertement, il n'y a aucun tabou. A un médecin, il a demandé s'il pouvait en mourir. On lui a expliqué que si le gonflement descendait sur le larynx et que l'on n'intervenait pas avec les médicaments adéquats, oui, il pouvait en effet être asphyxié. Mais maintenant que l'on sait de quoi il souffre, on sait aussi comment intervenir pour éviter le pire».

A dix ans, le jeune garçon s'est aussi interrogé sur la possibilité de transmettre la maladie à ses futurs enfants. Pour cette maladie génétique héréditaire, le risque est d'un sur deux. Entre sa grande sœur Sarah et sa petite sœur Laura, Nicolas est jusqu'ici le seul de la famille à souffrir d'angio-œdème héréditaire.

Laurence Dardenne