

LA FONDATION
SANFILIPPO SUISSE:

LE COMBAT EXTRAORDINAIRE D'UNE FAMILLE ORDINAIRE



Charlotte, 7 ans

Photo DR

La maladie de Sanfilippo est une maladie infantile rare qui entraîne une sévère dégénérescence nerveuse et dont l'issue est fatale. La fondation Sanfilippo a été créée en Suisse en 2008 pour financer et promouvoir la recherche scientifique et, ainsi, apporter des solutions thérapeutiques. Elle est soutenue depuis le départ par La Loterie Romande. Par Hélène Cassagnol

Stéphanie Morel,
fondatrice, maman de Charlotte, 7 ans.

«En tant que parents, on n'est pas préparé. Quand Charlotte est née, c'était une très jolie petite fille, comme les autres. Puis des petits signes nous ont alertés: des problèmes de motricité, de sommeil. On nous a finalement orientés vers un généticien. Naïvement, on se disait toujours que si elle avait quelque chose, on le saurait. On n'imaginait pas une maladie d'une telle gravité. Ça a été un choc, comment allait-on faire? Il fallait se donner un but. L'idée de créer une fondation a alors germé dans notre esprit. C'était un moyen de rebondir sur quelque chose de positif, d'agir à la fois pour Charlotte et pour tous les autres enfants. Car il n'existe pas aujourd'hui de traitement et la maladie progresse vite. Tous les jours des enfants sont diagnostiqués, il ne faut pas baisser les bras. C'est impératif d'aider la recherche, et une fondation est un moyen de le faire. Grâce à

de nombreux soutiens, elle a vu le jour rapidement, trois mois après le diagnostic. Le site internet a été créé dans la foulée. C'est essentiel pour que les familles, leur entourage mais aussi les médecins soient au courant, qu'ils aient un repère pour comprendre la maladie. C'est primordial aussi pour que tous ces enfants soient mieux intégrés dans la société. Quand on

*«Nous sommes
devenus acteurs, nous
participons au progrès
de la recherche.»*

à une enfant qui souffre de ce syndrome, ce n'est pas évident: ses réactions sont différentes, elle peut être très agitée. Si les gens sont informés, ils sont plus tolérants. Cette fondation, c'est beaucoup d'énergie mais c'est ce qui nous fait tenir. Nous sommes devenus acteurs, nous participons au progrès de la recherche.»

Corinne Féry-von Arx,
directrice.

«Il faut bien comprendre notre engagement. La maladie de Sanfilippo appartient au groupe des maladies dites rares qui sont au cœur du quotidien de nombreuses familles. En Europe, 30 millions de personnes en sont atteintes et en Suisse, 500000. C'est un vrai combat à mener et les associations de parents sont les moteurs de l'avancée de la recherche. Sans leur motivation, rien ne serait possible. Notre fondation, elle, se concentre sur des travaux de recherche prometteurs et innovants. Il existe maintenant des pistes qui aboutiront à moyen terme, on le sait! On est sur le point de trouver des traitements. C'est maintenant qu'il faut soutenir la recherche et nous aider à atteindre notre but.» ■

Toutes les informations sur
www.fondation-sanfilippo.ch.

La Loterie Romande distribue l'intégralité de ses bénéfices, plus de 200 millions de francs par année, en faveur de projets d'utilité publique dans les domaines de la culture, de l'action sociale, du sport, de la recherche et de l'environnement.

