

Infatigable

«TOUJOURS SUR LA BRÈCHE»

◆ Les maladies rares n'ont pas de lobby. Mais un défenseur obstiné veille: Jacques Rognon. Ses deux fils ont souffert de myopathie. — ANDREAS W. SCHMID

Jacques Rognon (79 ans) est assis à la terrasse d'un restaurant surplombant le magnifique panorama du lac de Neuchâtel. Comme ces retraités attablés près de nous, il pourrait se prélasser un peu plus longtemps ici après notre entretien. Il ne le fera pas, son prochain rendez-vous l'attend. Depuis plus de trente ans, Monsieur Rognon est en mission. «Je me reposerai plus tard», affirme-t-il.

Physicien et ingénieur, le Neuchâtelois a fait carrière dans le secteur de l'énergie: pas étonnant donc qu'il pétille de vie! Avec Monique son épouse, il a eu deux enfants. La vie de famille s'est déroulée normalement jusqu'à ce que ces derniers aient l'âge de 6 et 8 ans. L'école a alors averti les parents que leur progéniture faisait preuve de paresse durant les cours de sport. Jacques a tout d'abord été surpris, mais il a vite constaté avec sa femme que quelque chose ne tournait pas rond: les mouvements de plus en plus lents de Vincent et Philippe n'étaient pas dus à un manque de volonté de leur part.

S'ensuivirent de longs et pénibles examens, puis le diagnostic: la coupable n'était autre que la myopathie de Becker. Les personnes atteintes de cette maladie génétique rare, similaire à la dystrophie musculaire de Duchenne, voient leurs muscles faiblir petit à petit. Jacques Rognon se souvient: «En cas de coup du sort comme celui-ci, on s'accroche à la moindre lueur d'espoir. Malheureusement, les médecins étaient peu opti-

mistes: la guérison était impossible, l'espérance de vie sans doute limitée et la médication désespérément absente.»

Survivre à cette lourde charge

Le choc fut si violent que le couple a longtemps évité d'évoquer la maladie, à la maison ou avec leurs amis. Ceux-ci se demandaient quel était le problème: ils n'entendaient plus parler des enfants. «Toutes les relations ne survivent pas à la lourde charge que représente cette nouvelle situation. Tôt ou tard, la séparation menace.»

Mais Jacques et Monique Rognon ont remonté la pente ensemble. Ils ont refusé de se satisfaire des rares conseils prodigués par le corps médical. À savoir: suivre des séances de physiothérapie et nager, point final. À l'époque, leur maladie était méconnue. Aujourd'hui, on sait qu'un nouveau-né sur 20 000 est atteint de la myopathie de Becker. Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle frappe moins d'une personne sur 2 000.

En 1985, les époux Rognon ont créé la Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires (FSRMM) avec l'aide de quelques amis. Depuis lors, Jacques s'engage pour cette cause, épaulé par un réseau en pleine expansion déployant une créativité sans bornes. Il a commencé par écrire 300 lettres aux responsables politiques, scientifiques et personnalités du secteur financier. Deux cents d'entre eux étaient des inconnus, et le retour fut tristement indigent: seules quatre per-

sonnes étaient prêtes à faire un don. Les 100 autres lettres étaient adressées à des connaissances. Soixante d'entre elles ont répondu présent. À l'époque, la somme de 100 000 francs a été récoltée.

Avec le Téléthon

Il a poursuivi la lutte et ne s'est pas laissé abattre par les difficultés: «Cinq portes se sont fermées, mais une s'est soudainement ouverte.» Le Téléthon, ce grand marathon télévisuel dont les recettes sont destinées pour moitié à la recherche et pour moitié aux patients atteints de maladies rares, a été organisé pour la première fois en 1988. La télévision suisse ayant tourné le dos à cette action, Jacques Rognon s'est mis en quête d'une aide de l'autre côté de la frontière. La chaîne française Antenne 2 (devenue France 2) a accepté d'intégrer le numéro de téléphone du Téléthon suisse à une heure de grande audience. Les appels sont arrivés en rafale. «Oui, je peux être tenace, car il ne s'agit pas de moi mais d'une bonne





Depuis plus de trente ans, Jacques Rognon, inlassablement, s'engage pour la recherche sur les maladies rares.

LA RECHERCHE ET L'AIDE AUX FAMILLES

La Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires est active dans la recherche fondamentale et par conséquent dans le développement des thérapies. Plus d'infos sur: www.fsrm.ch
Des actions (2, 7, 8 et 9 décembre) ont lieu en Suisse romande pour soutenir les familles touchées par une maladie rare. Renseignements sur: www.telethon.ch

cause.» Depuis, ce formidable mouvement de solidarité est connu de tous en Suisse romande et au Tessin. Chaque année, le Téléthon mobilise des milliers de bénévoles (*lire notre encadré*).

Depuis sa création, la fondation a distribué 25 millions de francs. La majeure partie de ces fonds a permis de financer plus de 150 projets de recherche. Ceux-ci sont vitaux car le lobby des maladies rares est trop faible pour exercer des pressions efficaces et défendre les intérêts des personnes concernées qui sont, avec leurs proches, les seules à s'intéresser vraiment à ce thème. Les grands groupes pharmaceutiques ont longtemps déserté ce marché qui était trop étroit pour justifier un investissement massif. La donne a changé depuis que le coût des médicaments utilisés pour lutter contre ces maladies s'est envolé. Ils sont si chers que les caisses d'assurance maladie refusent de les prendre en charge. «Pour les patients, la pilule est doublement amère. Ils vivent l'enfer, puis entrouvrent les portes du

paradis grâce à l'efficacité du traitement, avant de retourner en enfer par manque de moyens financiers.» La création d'une réassurance pour les maladies rares, proposée par Jacques Rognon, pourrait être une solution efficace.

Un combat à poursuivre

Le Neuchâtelois n'a pas choisi sa vie. «C'est ainsi et c'est pourquoi j'ai opté d'en tirer le meilleur parti.» Vincent a succombé à une leucémie à 13 ans. Philippe a 44 ans et travaille comme secrétaire pour la fondation, mais la maladie complique beaucoup son quotidien. Son père compte d'autant plus sur des avancées rapides de la recherche. C'est le but de son combat collectif, au moins jusqu'à fin 2018. Ensuite, il aimerait passer la main. Or sa succession s'avère délicate: «Personne ne veut prendre sur son temps pour une cause comme la nôtre. Il semble plus facile de trouver un président pour la FIFA.» Gageons que Jacques Rognon s'obstinera une fois de plus, comme il sait si bien le faire. ●