

L'ancien bébé-bulle vit grâce à vos dons de sang

SANTÉ. Au lendemain de la Journée de la vie qui met en lumière la fabrication de médicaments à partir de sang, Nicolas, 38 ans, raconte comment ce traitement le sauve.

NICOLAS GUILLAUME est un homme pressé. Look de golden boy, 38 ans, deux enfants, ce responsable marketing mène une vie à 100 à l'heure. Mais, une fois par mois, il s'arrête. Il faut, comme il l'explique à ses garçons de 8 et 5 ans, « faire venir des petits soldats » pour renforcer son système immunitaire, déficient depuis sa naissance. Ces « petits soldats », c'est de l'immunoglobuline, médicament dérivé du plasma qu'il reçoit par intraveineuse et qui dépend donc des donneurs de sang.

Au lendemain de la Journée mondiale de la vie qui met en avant l'importance de ce don, notamment pour élaborer des traitements contre les maladies rares (*lire encadré*), Nicolas fait figure de pionnier en ayant été l'un des premiers bébés-bulles français. Lui préfère le terme de « petit miraculé ». « Les pionniers, ce sont les médecins », reprend-il.

Pathologie difficile à repérer

Retour en 1976. Nicolas voit le jour avec un déficit immunitaire combiné sévère, pathologie qui touche 1 enfant sur 50 000. Il ne produit pas d'anticorps permettant de lutter contre les infections. Avant lui, deux de ses frères sont décédés de cette maladie génétique. « L'un est né en 1970, il n'avait pas été diagnostiqué. Le deuxième est né en 1972, il avait été diagnostiqué mais n'a pas pu être traité. Cette histoire familiale lourde a permis de me sauver car il n'y a pas vraiment de signes d'alerte pour cette pathologie. Les enfants font des infections à répétition, les antibiotiques ne marchent pas... mais c'est tout, précise l'ancien président de l'association Iris (Immuno-déficience primitive, Recherche, Information, Soutien). C'est une maladie liée au chromosome X, donc portée par la mère, mais développée uniquement par les garçons. Les six premiers mois de la vie, vous êtes protégé par les anticorps de votre mère transmis pendant la grossesse, puis plus rien. C'est la mort. »

Nicolas est entré dans sa bulle dès sa naissance pour les six premiers mois de sa vie. Avant sa sortie, il a bénéficié d'une greffe de moelle osseuse grâce à sa tante, qui était compatible avec lui. Grâce à ce don, il a récupéré les lymphocytes T qui lui manquaient, indispensables à la réponse immunitaire. Reste les lymphocytes B qui font aussi défaut, qui fabriquent les anticorps. C'est le rôle du traitement qu'il prend tous les mois, et ce jusqu'à la fin de ses jours. « Je suis un pur produit du

don. Celui de mes parents d'abord qui m'ont donné la vie. Celui de ma tante pour la greffe et enfin, ceux de milliers de donneurs de sang. »

Le bébé qu'il était alors a rejoint le monde extérieur le 1^{er} juin 1977. « C'est un anniversaire que l'on fête toujours mais des enfants meurent encore, faute d'être repérés », insiste Nicolas, qui milite pour le dépistage néonatal.

CHRISTINE MATEUS

Un labo pionnier

Le traitement de Nicolas, ex-bébé-bulle, vient du **LFB** (Laboratoire français du fractionnement et des biotechnologies). Ce labo public français installé aux Ulis (Essonne), qui fête ses 20 ans cette année, produit des médicaments issus du vivant. C'est le premier laboratoire en France et le 6^e dans le monde dans le domaine des médicaments dérivés du plasma. Avec 21 médicaments proposés par ce

laboratoire et une présence dans 33 pays, plusieurs centaines de milliers de patients peuvent être pris en charge chaque année. Plus des deux tiers de ces médicaments soignent des personnes atteintes d'une maladie rare, souffrant le plus souvent de déficits immunitaires ou de problèmes rares de la coagulation, dont l'hémophilie. Toute une filière fondée donc sur le don de sang bénévole.

C.M.



Nicolas le jour de sa sortie de la bulle en 1977, avec les médecins et sa mère (à droite).



Paris, hier. Nicolas, 38 ans, est né avec un déficit immunitaire combiné sévère, pathologie qui touche 1 enfant sur 50 000. (LP/Philippe de Poulalquet.)