

Grâce à l'association Anaïs, le petit Lucas, en voie de guérison, a pu partir en vacances pour la première fois

Depuis sa naissance, Lucas Duflos, un petit Boulonnais de 4 ans, souffre de granulomatose chronique. Un nom barbare qui désigne une maladie génétique rare. « À cause d'un déficit humanitaire, Lucas est plus fragile et plus touché par les infections que les autres enfants, détaille sa maman, Anne-Sophie. Les bactéries, au lieu d'être attaquées, sont digérées et restent dans son corps. »

La maladie du petit garçon a été diagnostiquée à l'âge de 9 mois. Impossible pour lui de mener une vie normale jusqu'à l'an dernier : « Lucas a subi des séances de chimiothérapie et une greffe de moelle osseuse. Le donneur était son grand frère de 10 ans, Teddy. » L'opération a valu à Lucas de rester hospitalisé trois mois à l'hôpital Necker, à Paris, dont un mois et demi en « bulle », dans un environnement complètement stérile. « Pour nous, c'était la période la plus dure », souligne Christophe, son papa. Qui faisait la navette entre Paris et Boulogne pour s'occuper des deux autres fils du couple, tandis qu'Anne-Sophie restait à Paris.

Lucas, suivi tous les six mois à l'hôpital Necker, va aujourd'hui beau-

coup mieux. « La greffe a bien pris. Le plus dur est derrière nous, confirment ses parents. Maintenant, on en profite, on se tourne vers l'avenir. » En juillet, Lucas est parti deux semaines en vacances avec sa famille pour la première fois de sa vie, au camping de Licques.

Soutien

L'association Anaïs, basée dans l'Isère, a financé une partie du séjour. « Notre fille Anaïs est décédée à 11 ans des suites d'une ostéopetrosse, en janvier 2002 », témoignent Paul et Andrée Collemiche. Le couple a fondé l'association trois ans plus tard, pour venir en aide aux enfants porteurs de maladies génétiques. « On soutient les familles, qui ne savent pas toujours comment s'y prendre quand elles sont confrontées à ce genre de situation, afin qu'elles ne soient pas liées à elles-mêmes », insistent Andrée et Paul. Selon eux, « il manque encore beaucoup de structures, associatives comme administratives, dans la lutte contre les maladies génétiques. Mais depuis 2005, ça avance peu à peu. Tous les hôpitaux sont aujourd'hui en relation avec Necker, le centre de référence. » ■

CÉLINE RUDZ



Lucas (avec les lunettes) et sa famille, entourés d'Andrée et Paul Collemiche, fondateurs de l'association.