

Mobilisation autour de Margot, atteinte d'un mal inconnu

MIS EN LIGNE LE 22/11/2018 À 16:30

Reims Les médecins français ne savent pas pourquoi Margot, 9 ans, ne parle plus, ne marche plus, depuis 4 ans. Sa maman lance une collecte pour qu'elle puisse bénéficier d'un traitement allemand prometteur.

A.B.



P

our savoir avec certitude de quoi souffre sa fille depuis presque sept

ans et qu'enfin son enfant aille mieux, une Rémoise a créé une association intitulée « Margot pour la vie » afin de centraliser les dons : « *Les médecins français sont impuissants. En tant que parents, nous ne pouvons nous en satisfaire. Nous avons une piste sérieuse venant de la médecine allemande : un diagnostic cohérent et un traitement possible. Faute de pouvoir l'administrer en France, il faut que Margot soit hospitalisée en Allemagne, 1 mois. Son traitement ne pouvant être pris en charge, il faut trouver 25 000 € rapidement.* »

Malgré les examens, aucune explication médicale

Margot est la petite dernière d'une fratrie de 3 enfants. Une grossesse sans problème, un accouchement sans complication. La famille qui vit alors dans le Morvan est aux anges. Le tableau de la famille idyllique se fissure lorsque la cadette « *fait une crise d'épilepsie à 2 ans et 1/2. De nombreux examens sont réalisés mais aucune trace de crise* », explique Emmanuelle Lamare, la maman.

Nouvel épisode un an après et encore un an après. Margot est alors vue par un neuropédiatre qui ne constate rien d'alarmant ; d'autant que la petite a un développement psychologique et physique normal.

Et puis, à 5 ans, la situation se dégrade. « *Les crises se multiplient, aucun traitement ne permet de les arrêter.* » Margot ne parle plus, ne mange plus. Elle tombe dans un coma profond, pendant 4 jours.

La vie de la famille part en éclat. « *Le papa a jeté l'éponge. Je suis arrivée à Reims, seule, avec mes trois enfants, parce que c'était ici qu'exerçait le meilleur spécialiste français de l'épilepsie chez les enfants : le professeur Motte.* »

Margot a 6 ans. Elle est envoyée à Necker à Paris. Les médecins reprennent tout à zéro. Les examens s'enchaînent « *mais toujours aucune explication sur la maladie qui touche Margot. Son état s'aggrave encore, elle ne marche plus.* »

Emmanuelle Lamare, infirmière de formation, prête à déplacer des montagnes pour sauver son enfant, multiplie les recherches. Persuadée que la médecine chinoise pourrait améliorer le confort de sa fille, elle soumet son enfant à un traitement de pharmacopée chinoise (à base de plantes). Les résultats dépassent ses espérances. « *Margot se rassoit seule, les crises s'estompent. Elle arrive à nouveau à s'alimenter, et même à remarcher dans la piscine de rééducation.* » Un répit de courte durée. La rechute est encore plus dure. La

pharmacopée chinoise est arrêtée. Lors de ses recherches et ses rencontres, Emmanuelle Lamare, découvre en Allemagne une piste médicale.

“ Margot est attentive

à son environnement, reconnaît les personnes, sert les mains ”

Contact est pris outre-Rhin. « *L'équipe allemande diagnostique la maladie de Lyme. En France, les tests -qui sont totalement différents- étaient revenus négatifs.* » Margot a maintenant 8 ans. Une première phase de traitement allemande débute pour la petite fille qui est alors hospitalisée au CHU de Reims. « *Le traitement était insuffisant. Margot faisait beaucoup de crise (15 sur 24 h). Le médecin allemand propose aux médecins français un deuxième protocole de traitement lié à la maladie de Lyme. Après une réunion d'une vingtaine de médecins du CHU : le protocole, inconnu en France, est finalement refusé.* »

Emmanuelle Lamare est désabusée mais ne s'avoue pas vaincue. Elle fait reprendre le traitement pharmacopée : « *Au bout de deux semaines, plus de crise. L'attention, l'éveil de Margot s'améliore. L'enfant est attentive à son environnement, reconnaît les personnes : sa famille, les soignants, les bénévoles.* »

marche participative et cagnotte en ligne

En parallèle, des recherches génétiques poussées sont menées mais n'apportent pas d'éléments de réponses. Emmanuelle Lamare relance la piste allemande. « *On nous a aiguillés vers une équipe spécialisée basée dans une clinique située non loin de la frontière avec la Tchéquie.* »

Cette maman attendait beaucoup de cette rencontre médicale outre-Rhin. « *Le médecin nous a dit qu'il était très confiant, qu'il avait déjà soigné plusieurs patients aux mêmes symptômes que Margot.* » Une nouvelle bouleversante. « *Ma réaction ? Aucune. Un vide émotionnel. Je ne sais pas si je peux, si je dois espérer une amélioration de l'état de santé de Margot.* »

Ce que propose la clinique allemande ? Une hospitalisation pour un traitement d'un mois avec un transfert en hélicoptère au vue de l'état de la petite patiente. « *Il faut donc trouver 25 000€.* » Premières actions : « *L'organisation d'une marche avec récolte de fonds pour sensibiliser à la cause, ce dimanche après-midi (lire par ailleurs) et l'activation d'une cagnotte en ligne. On espère arriver à mobiliser afin que Margot puisse suivre ce traitement en janvier.* » Pour l'heure, 975 € ont été recueillis.

AURÉLIE BEAUSSART