

# Le combat d'un père contre la neurofibromatose

**Maladie rare** Le Morgien Marc Tissot parcourt l'Europe pour sensibiliser à la maladie génétique rare dont souffre sa fille Emelyne. Un engagement continu.

Maxime Schwarb Textes

Le nom n'est pas simple, mais la mission capitale pour Marc Tissot puisqu'elle s'est imposée à sa vie. Le Groupe d'entraide romand pour les neurofibromatoses (GER-NF) est surtout son œuvre, avec l'objectif inlassable de sensibiliser le public aux maladies génétiques rares qui affectent principalement le système nerveux et qu'il essaie de faire connaître partout où c'est possible.

À l'origine de cette initiative, Marc Tissot, président de l'association et père d'Emelyne, atteinte de neurofibromatose de type 1 (NF1), la forme la plus courante de la maladie. En Suisse, environ 2000 personnes vivent avec cette pathologie, selon les estimations du GER-NF. La neurofibromatose provoque la formation de tumeurs bénignes sur les nerfs – les neurofibromes – ainsi que d'autres symptômes variables, rendant chaque cas unique.

Marc Tissot a découvert la maladie il y a dix-sept ans, à la naissance d'Emelyne. «À six semaines, son tibia péroné s'est cassé sans raison apparente. L'os était extrêmement fragilisé et ne se régénérerait pas», se souvient ce Morgien de 62 ans. Ce n'est que quatre ans plus tard qu'une opération devient possible.

En attendant, Emelyne doit porter des attelles, et l'intervention chirurgicale ne marque pas la fin du calvaire. Pour favoriser la croissance osseuse, un appareil composé de tiges en acier lui traverse la jambe pendant trois mois. «Chaque nuit, on se levait pour tourner les vis afin d'allonger progressivement l'os», raconte son père. Les soins sont lourds. Tous les quinze jours, Emelyne doit se rendre à l'hôpital pour nettoyer la plaie, et les douleurs restent vives dans sa mémoire. «Je me souviens



Emelyne Tissot (au centre) souffre d'une maladie génétique rare et méconnue, la neurofibromatose. Ses parents, Marc et Florence, ont fondé le Groupe d'entraide romand pour les neurofibromatoses (GER-NF).

surtout de la douleur quand on m'arrachait la peau», confie-t-elle. Aujourd'hui encore, la jeune femme ressent des douleurs, surtout quand le temps se dégrade, et elle a du mal à marcher sur de longues distances.

## Une lutte sur plusieurs fronts

Les complications ne s'arrêtent pas là. Le corps d'Emelyne est couvert de taches «café au lait» et de fibromes qui se développent sur ses nerfs. «Les tumeurs peuvent apparaître n'importe où dans le corps, ce qui rend chaque cas unique», explique Marc Tissot.

La jeune femme, aujourd'hui âgée de 17 ans, suit une chimiothérapie, depuis plus d'un an.

Une IRM de routine – l'une des trois qu'elle passe chaque année – a révélé que la tumeur cérébrale qu'elle portait depuis plusieurs années s'était développée de manière inquiétante. «À 300%, précise son père. C'est un véritable choc quand on est parent.» Depuis, Emelyne doit se rendre au CHUV chaque semaine pour recevoir un traitement par voie veineuse et prendre des antibiotiques.

En reprenant la présidence du GER-NF en 2017, Marc Tissot a fait de la sensibilisation à la maladie sa principale mission. «Pour moi, faire connaître les neurofibromatoses est plus important que la recherche effrénée de financements.» Pour

## Les Neurofibromatoses, c'est quoi?

Emelyne Tissot est atteinte d'une neurofibromatose (NF) de type 1. Celles-ci sont dues à l'altération congénitale d'un gène se trouvant sur le chromosome 17 et toucheraient, d'après le GER-NF, une personne sur 3000. En plus des taches «café au lait» et de fibromes, ces maladies causent également des troubles de l'attention. «En cours, c'est très compliqué de rester concentrée», décrit Emelyne Tissot.

La NF2 est plus rare et se caractérise par le développement quasi systématique de tumeurs situées le long des nerfs auditifs pouvant entraîner des troubles de l'audition. Il peut s'y associer aussi des tumeurs bénignes comprimant la moelle épinière et pouvant entraîner des troubles de la marche ou des faiblesses des bras ou des jambes. Le GER-NF indique qu'une personne sur 35'000 est atteinte de cette maladie.

cela, il n'a pas hésité à traverser les frontières. Il s'est rendu en France, en Belgique et même en Angleterre pour participer à des congrès spécialisés, y rencontrer des chercheurs, des médecins et d'autres associations. «Les anciens présidents revenaient de ces rencontres en disant simplement: «Il y a des progrès.» Mais si c'est juste pour entendre ça, je peux le lire dans les journaux. Alors j'ai voulu y aller moi-même, poser des questions, créer des liens concrets.» Ces échanges

ont permis la création d'un registre international sur les neurofibromatoses au sein duquel une dizaine de pays sont affiliés.

Lui qui connaît mieux que quiconque la réalité de ces maladies peu connues espère que son engagement permettra à d'autres familles de se sentir moins seules face à la neurofibromatose. Sa fille Emelyne, elle, garde le sourire. À la rentrée d'août, elle débutera une formation en multimédia. Un cursus rendu possible par l'Institution de Lavigny.

## Un «concert du cœur» pour les détenus

**Bois-Mermet** Le duo Lumiellles s'invite dans la prison lausannoise.

Les portes de la prison lausannoise du Bois-Mermet s'ouvriront jeudi à deux musiciennes. Les détenus auront ainsi accès à la «musique vivante» du duo Lumiellles dans le cadre d'un événement organisé par l'association «Les Concerts du Cœur».

Une vingtaine de personnes détenues assisteront à ce concert d'environ une heure dans la salle de gym de l'établissement pénitentiaire situé sur les hauteurs de Lausanne. «Ce sera un concert intime qui devrait être très participatif. Le duo Lumiellles a une grande expérience de la médiation», indique Mary Rose, codirectrice artistique de l'antenne vaudoise des Concerts du Cœur.

## Garantir le droit à la musique

Depuis la création de l'association il y a six ans, c'est la toute première fois que ses musiciens se produiront en milieu carcéral. «C'était un de nos souhaits depuis le début, mais cela n'avait encore jamais été possible en raison des contraintes liées à ce milieu. Nous sommes ravis que cela puisse finalement se

concrétiser grâce à une coordination particulière avec la prison du Bois-Mermet», poursuit Mary Rose.

À l'image de la fondation «Live music now» créée en 1977 par le violoniste et chef d'orchestre Yehudi Menuhin, les Concerts du Cœur ont pour objectif d'amener de la «musique vivante» à des publics qui peuvent difficilement fréquenter des concerts traditionnels pour des raisons de santé, d'âge ou de situation économique ou sociale. «Pourtant, l'accès à la culture, et donc à la musique, fait partie des droits humains», souligne l'ancienne violoncelliste, reconverte dans la gestion culturelle pour des raisons de santé.

Mary Rose croise les doigts pour que cette première pour l'association soit suivie par d'autres. «J'espère que cela pourra mener à des concerts dans d'autres établissements pénitentiaires et que nous pourrions peut-être même aller au-delà d'un concert, par exemple avec des ateliers de cocreation», dit-elle. Ces dernières années, l'Orchestre de chambre de Lausanne (OCL) et son chef, Renaud Capu-

çon, ont aussi donné des concerts en prison dans le canton de Vaud, dans celle de la Croisée à Orbe ou de la Tuilière à Lonay.

Outre ce concert en milieu carcéral, l'association a mis sur pied une trentaine de rendez-vous cet été dans le canton de Vaud. La majeure partie d'entre eux se dérouleront dans des EMS. D'autres auront lieu dans des hôpitaux, des centres d'accueil temporaire, ainsi que des foyers de l'Établissement vaudois d'accueil des migrants (EVAM).

## Depuis 2017

Les Concerts du Cœur ont vu le jour en 2017 en Valais. Des antennes ont ensuite essaimé dans les cantons de Vaud, Genève et Fribourg. Outre leur mission d'amener la musique aux publics empêchés, ces associations ont également pour objectif de soutenir les musiciens professionnels locaux.

L'association vaudoise emploie actuellement une soixantaine de musiciens à temps partiel et environ 200 sont engagés dans l'ensemble des cantons partenaires. (ATS)

PUBLICITÉ



**MATHIEU JATON**  
**SERA EN LIVE SUR**  
**24HEURES.CH**

**Mardi 24 juin à 12h00\***, 24 heures vous donne rendez-vous en direct pour un entretien avec le directeur du Montreux Jazz Festival.

La rédaction de 24 heures lance une série de **Live Talk**, un nouveau format d'échanges en direct avec des personnalités suisses qui font l'actualité, depuis notre salle de rédaction à Lausanne. Pour inaugurer ce premier rendez-vous, nous recevons Mathieu Jaton, directeur du légendaire Montreux Jazz Festival. Il nous parlera de l'édition 2025 qui se tiendra du 4 au 19 juillet sur les rives du Léman. Anecdotes inédites, coulisses du festival et révélations sur la programmation... ne manquez pas cette discussion passionnante !

Rendez-vous en direct sur 24heures.ch et sur nos réseaux sociaux.

Un moment unique pour plonger dans l'univers d'un des festivals les plus iconiques du monde.

\*Il s'agit d'un événement virtuel. Scannez le QR pour accéder directement à l'interview le 24 juin à 12h. Disponible ensuite en rediffusion.



**(24)heures**