Hygée ÉDITIONS

Disponible en librairie
le 2 septembre 2021

Qui a tué Cloves ?

Histoire d'une découverte hors norme

Axel Sénéquier

228 pages • 11 x 17 cm
ISBN: 978-2-8109-0972-8 • 12 €

Les coulisses d'une 1re médicale mondiale

Océane sourit à l'objectif : « Docteur, je veux que tu montres ce film dans tes congrès ! » La petite fille sautille sur place. Un an auparavant, elle se déplaçait en fauteuil roulant et vivait avec une sonde vésicale. Aujourd'hui, elle se rend à l'école à pied et court partout.

Guillaume Canaud, néphrologue à l'hôpital Necker-Enfants malades, a découvert en 2017 le traitement contre le syndrome de Cloves, une maladie génétique rare qui provoque des excroissances sur tout le corps et entraîne souvent la mort des patients avant l'âge adulte. On estime que 8 000 enfants à travers le monde pourraient être sauvés et retrouver une vie « normale » grâce à ce traitement.

Au gré de portraits bouleversants de jeunes patients, le lecteur découvre la *success story* d'un chercheur à qui tout sourit (prix Bettencourt du jeune chercheur, publication dans la revue *Nature*, premier prix Line Renaud Loulou Gasté, subvention d'1,5 million d'euros) et les aléas et l'importance de la recherche médicale.

Une histoire hors norme et positive qui rend hommage aux chercheurs et aux soignants, aux familles et aux patients qui ont vu leur vie transformée par la découverte de Guillaume Canaud.

Préfaces de Line Renaud et Guillaume Canaud.

« Tout est hors norme. D'ordinaire, entre l'identification de l'origine d'une maladie et sa guérison, il peut s'écouler des décennies. Ici, il s'est passé six ans. Il faut en général quinze à vingt ans de recherche pour espérer publier dans Nature *; ici, il s'est passé deux ans et demi. »*

Axel Sénéquier (Paris)
est auteur d'essais, nouvelles et pièces de théâtre.

Extrait

Depuis juin 2018, sans aucune certitude, des patients du monde entier et leur famille débarquent à Paris pour rencontrer Guillaume. Ils arrivent du sultanat d'Oman, de Tokyo, de Buenos Aires ou de Bucarest et n'ont aucune garantie concernant le diagnostic. Si ça se trouve, ils font le déplacement pour rien. Plus terrible que ça, ils savent qu'ils ne pourront pas recevoir le traitement, limité aux malades français. Qu'importe. Ils veulent savoir !

Ton enfant est atteint d'une maladie rare, pas même identifiée. Il souffre continuellement et voit son développement entravé, sa vie est un calvaire. Un jour, par hasard, tu apprends qu'un médecin à l'autre bout du monde a peut-être découvert un traitement, que fais-tu ? Inutile de réfléchir plus loin : tu prends ton enfant sous le bras, tu achètes deux billets d'avion et tu te pointes à l'hôpital pour le rencontrer. Peu importe s'il faut casser le PEL ou annuler les prochaines vacances.

Contact presse :
Adélaïde Coué
Adelaide.COUE@ehesp.fr
02.99.02.29.08