



S. TOUBON/« LE QUOTIDIEN »

Ségolène Aymé, militante des maladies orphelines

On les disait orphelines, mais, depuis plus de dix ans, les maladies rares ont trouvé une mère adoptive de choc en la personne du Dr Ségolène Aymé. Portrait d'une femme de convictions.

Le Dr Ségolène Aymé Militante des maladies orphelines

On les disait orphelines mais, depuis plus de dix ans, les maladies rares ont trouvé une mère adoptive de choc en la personne du Dr Ségolène Aymé, directrice d'Orphanet, base de données sur les maladies rares et les médicaments orphelins, qui reçoit 20 000 visiteurs par jour en six langues.

LE BÂTIMENT, au bout du bout des pavillons de l'ancien hôpital Broussais, à Paris, est celui du cœur. L'ancien service de pointe du Pr Carpentier. Là se trouve Orphanet, le service commun 11 de l'Inserm. www.orphanet.com, le serveur tout public des maladies rares. Vingt mille connexions

par jour en six langues. Une réussite française dans un Web médical dominé par les Anglo-Saxons. L'œuvre de Ségolène Aymé et de sa pugnacité à faire triompher les causes qu'elle soutient. Et il y en a eu beaucoup tout au long de sa vie militante. Militante, c'est bien le mot qui la caractérise. Militante, envers et contre tout. Ce que Philippe Lazar, ancien directeur général de l'Inserm, qui la connaît depuis presque quarante ans, appelle « *son côté un peu gauchiste* ». Il est vrai qu'il a peut-être fallu les événements de 68 pour faire une femme libre, de la jeune fille de la grande bourgeoisie parisienne, qui a élevée chez les dames du Sacré-Cœur près de Chantilly pour devenir une bonne

épouse et une bonne mère, à coup d'« *humanités féminines* » et autres cours de savoir-vivre. Sans doute aussi le terreau était-il bon. C'est en classe de philosophie que, découvrant la logique, « *un éblouissement intellectuel* », elle décide de faire sa médecine, dont les études axées sur les cours magistraux vont la décevoir. Elle ne se passionne que pour l'embryologie et la « *beauté* » de la *classification périodique des éléments* ». Mai 68 lui tombe dessus lorsqu'elle est en troisième année. Elle découvre la pensée politique – « *J'étais bleu de chez bleu* », dit-elle –, mais elle apprend vite et devient responsable de liaison des étudiants avec les chercheurs, dont Philippe Lazar est le délégué.

Elle est très jolie, très chaleureuse, très active et s'engage. Quelqu'un de très séduisant à tous les points de vue. « Elle marque par sa personne physique et intellectuelle », dit Philippe Lazar. « Elle a l'intelligence de Ségolène Royal et le charme d'Anouk Aimée », résume le Pr Claude Sureau, ancien président de l'Académie de médecine, conquis quelques années plus tard par un exposé éblouissant à un congrès européen de gynécologie-obstétrique.

L'internat, non, la génétique, oui. C'est ainsi : face à ce qu'elle considère comme une injustice, Ségolène Aymé ne peut rester les bras croisés. La première fois, se souvient-elle, c'était en 1969 à la lecture d'un article du « Monde » sur la recherche militaire. « J'étais indignée que l'on y consacre tant d'argent, j'ai écrit à l'auteur et je suis devenue la secrétaire – évidemment, j'étais la seule femme – d'un groupe de chercheurs qui rassemblait le gratin des mathématiciens. » Elle continue sa médecine, suit des cours de génétique en fac de sciences, renonce à préparer l'internat, qui lui apparaît comme « une machine à abrutir », et, externe, se voit proposer de participer à des activités de recherche. De stage en stage, auprès de grands patrons comme Henri Bismuth ou Serge Bonfils, elle apprend la rigueur des protocoles expérimentaux et « l'ennui de la routine en recherche ». S'oriente en virologie, travaille à l'Institut Pasteur sur les arbovirus. Mais mariée (avec un brillant interne, forcément) et mère d'un petit garçon, elle aspire à habiter hors de Paris. « On a envoyé notre CV dans toutes les facs du sud de la France. » La réponse vient d'un professeur de Marseille qui veut créer un laboratoire de cytogénétique. « Le poste était fantôme, mais j'ai rencontré Francis Giraud, qui voulait monter un service de génétique dans son service de pédiatrie. » Et c'est ainsi qu'elle se retrouve aux côtés de Jean-François Mattei, alors interne, et de sa femme Geneviève, à donner les premières consultations de génétique médicale avec test de caryotype pour la détection de la trisomie 21. En 1974, le diagnostic prénatal fait ses débuts à Marseille. « C'était

un grand service pour les femmes de plus de 40 ans qui n'osaient plus avoir d'enfant, on pouvait les rassurer. » Elle-même attend un deuxième enfant. Parfois, on l'appelle pour poser un diagnostic sur le cas d'un bébé qui présente des anomalies visibles. La voilà confrontée aux maladies rares dont, par définition, peu de médecins ont l'expérience. Les connaissances sont fragmentaires, indirectes. Elle imagine un système d'archivage.

MILITANTE EST LE MOT QUI LA CARACTÉRISE. MILITANTE, ENVERS ET CONTRE TOUT

Le combat pour l'IVG. A la même époque, Ségolène Aymé s'engage pour le droit à l'avortement. « C'est à l'occasion d'une conférence sur la méthode Karman d'interruption des grossesses par aspiration, que je me suis indignée de l'utilisation du curetage. Je suis devenue responsable du Mlac (Mouvement de libération de l'avortement et de la contraception) à Aix-en-Provence où nous faisons des avortements par la méthode Karman jusqu'à 12 semaines. » Une prise de risque (20 ans de prison) jugée peu raisonnable par sa famille pour une mère de deux enfants en bas âge. « Moi, j'avais adoré être enceinte et accoucher. Il me semblait évident qu'une femme ne pouvait porter un enfant contre sa volonté. » Au bout d'un an d'action politique, la loi s'est mise en route. « Cela m'a fascinée de voir à quel point on peut résoudre les problèmes si on en fait une bonne analyse et que l'on sait mobiliser. » L'appartement du Mlac se transformera en accueil pour les femmes battues et le militantisme ne la quittera plus. Contre le camp du Larzac. Pour le développement des énergies nouvelles et contre le nucléaire. Contre le surgénérateur de Creys-Malville.

C'est en entrant à l'Inserm qu'elle identifie sa vocation de chercheur : trouver des méthodes de classification pour les maladies génétiques. Devenir une sorte de Linné de ces maladies. N'a-t-elle pas « un arrière-grand-père qui a

classé les coléoptères et les papillons ». Mais après son divorce, elle part pour l'Amérique du Nord. « Au bout de huit jours, on me propose de faire de l'enseignement. Je découvre là-bas que l'on m'écoute quand je parle de la taxinomie. » A Montréal, la vie culturelle française lui manque.

Retour à Marseille : « Je me suis construit une équipe de recherche "impact des développements de la génétique sur les systèmes de santé publique". »

Sans jamais adhérer à un parti politique, elle appartient au groupe des chercheurs très actifs de l'après-1981, participe à l'organisation des assises de la recherche, est élue présidente du conseil scientifique consultatif régional. Elle crée un registre de malformations congénitales pour les Bouches-du-Rhône et un réseau de tératovigilance qui va fonctionner de 1984 à 1994, en utilisant des Polaroids pour faire des photos des foetus mort-nés.

Sa vie personnelle la ramène à Paris. Ce sont les débuts du programme Génome. A la demande de Philippe Lazar, devenu directeur général de l'Inserm, elle met en place en 1990, rue des Saints-Pères, une base de données pour faciliter les contacts et la collaboration entre les cliniciens « qui s'occupaient des familles ayant des maladies génétiques » et les chercheurs.

La force des convictions. En 1995, le ministère de la Santé constitue un groupe de travail sur les médicaments orphelins dont elle est présidente. Le rapport final recommande la création d'un serveur d'information accessible à tous sur Internet. Ségolène prend la tête du projet avec son grand sens de l'organisation et son art de la persuasion. La tâche n'est pas facile. Nombre d'experts s'inquiètent de laisser de l'information aux mains des patients. Mais cette « optimiste de la vie », comme elle se décrit, croit toujours que les choses peuvent bouger. Il suffit d'avoir les bons arguments pour convaincre. Et ça, elle sait faire. « Sous des apparences soft, c'est une force de la nature, confirme le Pr Sureau, qui a assisté lors de séances de travail à l'effet produit par « la force de ses convictions ». Ce que ne renie pas l'intéressée.

« Je suis très coriace, dédiée à

mon objectif. »

Le résultat est là. En dix ans, le Dr Aymé a bâti autour d'Orphanet « un réseau de 7 308 professionnels cliniciens et chercheurs », explique Valérie Thibaudeau, responsable de la coordination de la base au niveau européen, qui souligne que « l'on apprend beaucoup à ses côtés ». En 2004, c'est la création d'OrphanXange, la « task force » dont l'objectif est de mettre en contact les chercheurs qui ont des innovations et les industriels qui pourront les développer. Le site sert aussi aux patients qui, une fois enregistrés pour une maladie donnée, reçoivent régulièrement des informations sur les essais cliniques en cours ; 1 800 patients sont enregistrés et 123 études leur ont été envoyées. Le Leem (Les entreprises du médicament) finance en partie OrphanXange. « C'est particulièrement intéressant pour les entreprises du médicament », souligne le Dr Yves Juillet, conseiller du président du Leem, qui côtoie le Dr Aymé au sein du groupe de travail du syndicat sur les maladies rares : « Du genre in-fatigable, c'est une personne compétente, proactive, agréable

dans ses contacts et d'emblée internationale. »

Orphanet a en effet des partenaires dans 35 pays et la Communauté européenne est l'un de ses bailleurs de fond. Si le site s'est rendu indispensable, sa fondatrice est omniprésente. Un peu trop aux yeux de certains. Elle se défend de vouloir tout accaparer. Simplement, comme l'explique l'une de ses collaboratrices, « elle est énormément sollicitée et a du mal à dire non ». Et, ajoute le Pr Marc Brodin, chef du service de santé publique à l'hôpital Robert-Debré (Paris), « c'est une bosseuse et elle attire l'attention, car c'est une empêcheuse de tourner en rond ». « C'est grâce à elle, rappelle le président de la commission de labellisation des centres de références pour les maladies rares, que les associations de patients disposent d'une base de données de 7 000 maladies. »

Avec Orphanet, Ségolène Aymé a enfin concilié engagement professionnel et personnel. Pour contribuer à corriger « les injustices de la naissance »* comme s'intitule le livre qu'elle a publié en 2000.

« Mon grand bonheur, c'est d'avoir créé un réseau d'acteurs qui, ensemble, peuvent soulever des montagnes. » Sa définition du ségolisme. A 60 ans, la fondatrice, qui passe une grande partie de son temps à rechercher des crédits, s'inquiète pour l'avenir d'Orphanet. La plate-forme emploie vingt-cinq personnes à Paris et dix en Europe. Mais seulement quatre fonctionnaires. Tous les autres sont en CDD, ce qui fait que ses meilleurs éléments s'en vont ailleurs au bout de six ans. Dans ces conditions, trouver un successeur tient de la gageure. « La relève sera difficile, reconnaît le Pr Brodin. La France a l'art de ne pas trop prévoir. » Ségolène n'est pas au bout de ses passions. Elle a trois petits-enfants, des jumelles de 6 mois et un petit garçon de 4 ans, « une merveille ». Traumatisée par le génocide rwandais, contre lequel « on n'a rien fait », elle milite aujourd'hui pour la paix au Proche-Orient.

> MARIE-FRANÇOISE DE PANGE

* Hachette Littératures.

Trois millions de Français

Les maladies rares touchent environ 6 % de la population mondiale, soit 27 millions d'Européens, autant d'Américains. Trois à quatre millions dans notre pays où un plan national Maladies rares est en place depuis novembre 2004 pour quatre ans. Orphanet rassemble 3 800 maladies rares documentées sur les

7 000 identifiées (8 000 si l'on compte les sous-types). Deux cents maladies nouvelles sont introduites chaque année. En fait, seulement 1 200 sont suffisamment fréquentes pour que les médecins puissent les rencontrer un jour. Les autres sont exceptionnelles.



Le bonheur « d'avoir créé un réseau d'acteurs qui peuvent soulever des montagnes »