



ELOI l'enfant-bulle

Entre les lèvres de sa mère et sa peau, du plastique. Eloi est un des 25 bébés qui subissent chaque année, en France, une greffe de moelle osseuse et doivent être protégés de toute contamination. Il souffre d'une dysplasie ectodermique avec immunodéficience combinée sévère. Un nom barbare pour deux maladies rares du système immunitaire qu'il a héritées de sa mère. Eloi

est le troisième fils de Marie mais il a fallu la mort du deuxième, Jacques, pour qu'elle apprenne qu'elle était porteuse d'une mutation génétique qui se transforme en pathologie chez les garçons. Marie n'aura jamais la famille nombreuse dont elle rêvait. Du séjour dans la bulle au retour à la maison, voici l'album d'un combat dont l'issue est favorable dans 70 % des cas.



**POUR CE BÉBÉ,
ATTEINT D'UNE MALADIE
GÉNÉTIQUE RARE,
C'EST LA DOUBLE PEINE : ÊTRE
ENFERMÉ SOUS UNE TENTE
STÉRILE ET NE PAS SENTIR LES
CÂLINS DE SA MAMAN**

*Hôpital Necker, Paris, 28 octobre 2009.
Marie est heureuse : Eloi, 5 mois, 5,41 kilos, a pris 60 grammes depuis
la veille. Derrière, Marie-Odile, l'infirmière.*



Le dortoir

Trois bébés peuvent y être traités en même temps, Marie-Odile (à g.) et Bérangère (à dr.) changent les tubulures d'Eloi : l'opération dure trois quarts d'heure.



**POUR DONNER
TOUTES SES CHANCES
À LA GREFFE DE MOELLE
OSSEUSE, ELOI
PASSE 1 MOIS DANS
L'« AQUARIUM »
ANTIMICROBES**

Seul cet espace de science-fiction permet à ces enfants de vivre. Dans ce lieu préservé où les microbes sont bannis, le contact direct est interdit. L'enfant respire dans une atmosphère vierge. Au fond, le hublot ouvre sur un sas, le « garage » toujours stérile où sont rangés le matériel, mais aussi les jouets et les petites affaires à ne jamais mettre en contact avec l'extérieur, et qui rappellent qu'ici le malade est un bébé. Dans ce protocole, les infirmières savent exactement ce qu'elles ont à faire – dans la plus parfaite synchronisation. Si elles parlent, c'est à l'enfant, comme on le fait à tous les petits qu'on câline. Mais les sons lui parviennent étouffés. Cette bulle fait 5 mètres cubes quand elle est gonflée au maximum. Une véritable maison de plastique souple qui est, momentanément, une carapace. Eloi y est entré le 12 octobre 2009 et sorti le 12 novembre pour une intervention en urgence.



La pesée

22 octobre 2009. Un sourire d'Eloi, c'est du réconfort pour toute l'équipe. Ici, l'infirmière Marie-Odile.



L'heure du jeu

27 janvier 2010. Sorti de la bulle, Eloi se trouve désormais à l'intérieur d'une chambre à air filtré. Les jouets n'ont plus besoin d'être stérilisés.

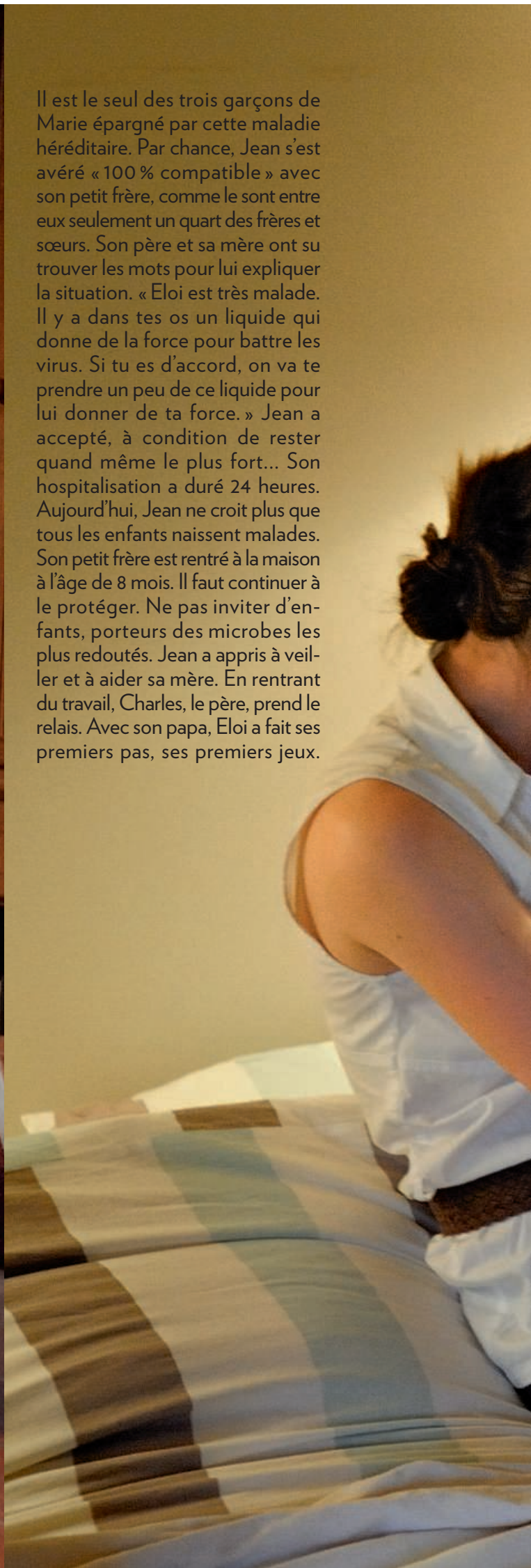
**PREMIÈRE ÉTAPE
AVANT LA LIBERTÉ :
UNE CHAMBRE
SOUS HAUTE
PROTECTION POUR
LUI ET SA MÈRE**

*11 février 2010. A la veille de la sortie
de l'hôpital. Sous la fenêtre, le papier d'aluminium
isole hermétiquement la pièce.*

Marie veille sur tout : la pesée, le bain, les soins. Chacun de ses gestes est empreint d'une infinie douceur. D'angoisse aussi. Scrupuleusement, elle consigne sur une feuille la moindre donnée, note la taille, le poids, le nombre de bains de bouche, les prises de médicaments... L'équipe médicale ne cache pas son admiration. Avant la naissance d'Eloi, Marie était assistante de direction dans un service de soins spécialisés pour enfants atteints de troubles du comportement. Désormais, elle se consacre entièrement à son fils. Durant l'hospitalisation, elle a quitté sa maison pour s'installer avec son mari et Jean, leur fils aîné, chez ses parents, à Paris. Ainsi elle s'est occupée chaque jour de son bébé. Derrière la bulle, comme dans la chambre stérile où, enfin, elle a pu le prendre dans ses bras.



Il est le seul des trois garçons de Marie épargné par cette maladie héréditaire. Par chance, Jean s'est avéré « 100 % compatible » avec son petit frère, comme le sont entre eux seulement un quart des frères et sœurs. Son père et sa mère ont su trouver les mots pour lui expliquer la situation. « Eloi est très malade. Il y a dans tes os un liquide qui donne de la force pour battre les virus. Si tu es d'accord, on va te prendre un peu de ce liquide pour lui donner de ta force. » Jean a accepté, à condition de rester quand même le plus fort... Son hospitalisation a duré 24 heures. Aujourd'hui, Jean ne croit plus que tous les enfants naissent malades. Son petit frère est rentré à la maison à l'âge de 8 mois. Il faut continuer à le protéger. Ne pas inviter d'enfants, porteurs des microbes les plus redoutés. Jean a appris à veiller et à aider sa mère. En rentrant du travail, Charles, le père, prend le relais. Avec son papa, Eloi a fait ses premiers pas, ses premiers jeux.





JEAN, SON GRAND FRÈRE, LUI A SAUVÉ LA VIE MAIS VEUT « RESTER LE PLUS FORT »

Eloi, 11 mois, vit avec les siens, même s'il doit régulièrement faire des séjours à l'hôpital. A gauche, avec son père, Charles, tailleur de pierre. A droite, avec sa mère et son frère Jean, 5 ans, qui tentent de le consoler après la pose de l'indispensable sonde.

82

PARFOIS MARIE FAIT UN RÊVE : PERCER AVEC UN STYLO LA FINE PELLICULE DE PLASTIQUE ET SERRER ELOI CONTRE ELLE

PAR MARIANA GRÉPINET



Opération délicate Dans l'Isolys, la bulle où sont confinées les affaires des bébés après la stérilisation. En scaphandre, Guillemette, l'infirmière. En bas, sous les yeux de Marie, Marie-Odile change les tubulures d'Eloi qui a dû être attaché pour éviter qu'il n'arrache ses tuyaux.

Eloi hurle. Son corps se tord. Eloi se cambre, se recroqueville, serre les poings. Eloi a 4 mois et, dans sa bulle, ne connaît que ça, la douleur. A l'extérieur,

Marie, sa mère, voudrait le prendre dans ses bras, le serrer fort contre elle. Parfois, Marie en rêve : percer avec la pointe de son stylo cette fine pellicule de plastique transparent. La « bulle ». Marie se sent impuissante. Eloi n'a plus le droit à ce « peau à peau » qui soulage les nouveau-nés de leurs souffrances. C'est le double calvaire d'Eloi, la double peine de Marie, l'un privé du contact avec sa mère, l'autre interdite de ce don de soi qui apaise les angoisses, évacue les colères. Entre le bébé et sa maman, il y a la « bulle » qui peut le sauver et qui le traumatise.

De son sac à main, Marie tire une paire de gants en microfibre couleur crème. Elle les enfle. Puis glisse ses mains et ses avant-bras dans deux épais manchons en caoutchouc rouge fixés à la paroi de la bulle, qui pendent autour du monstre de plastique comme des tentacules. A l'intérieur de la bulle, Marie attrape le doudou posé à côté de son fils, une marionnette d'éléphant. Elle y cache sa main gantée pour atténuer l'aspect rebutant, un peu rugueux. Avec la trompe de la peluche, elle effleure le visage de son enfant, allongé sur le dos, les yeux mi-clos. « Il est comme les chats, murmure-t-elle. Il aime être caressé dans le sens du poil. » Et elle désigne les rares cheveux d'Eloi, des cheveux blancs, épargnés par la chimio.

La douleur d'Eloi est dans son ventre, surtout. A cause de la chimio. Encore une fois, ce qui le soigne le torture. Cette chimio a provoqué une inflammation, la mucite. Les muqueuses d'Eloi sont

irritées. Toutes ! Presque à vif. La bouche, l'anus, la paroi digestive. A l'abri dans son cocon, les yeux rougis, il se raidit. Ce jour-là, ni les calmants ni les antibiotiques, ni même la tétine tant aimée ne parviennent à le calmer. Et Marie voit. Et elle n'y peut rien. Epreuve d'une mère...

Depuis qu'Eloi est dans la bulle, c'est ainsi. La douleur, la consolation interdite, l'espoir, le réconfort impossible. Restent le courage et l'absolu désir de vivre. C'est l'histoire d'Eloi et de Marie.

Quelques jours plus tard, le 28 octobre, tôt le matin, nous retrouvons Marie devant la porte d'entrée du service d'immunologie et d'hé-

CE QUI SOIGNE LE PETIT ELOI LE TORTURE AUSSI

matologie pédiatriques de l'hôpital Necker. Elle essuie ses semelles sur un tapis autocollant, conçu pour retenir les pous-

sières et les débris. Dans le sas, la jeune maman de 25 ans dépose son manteau, son écharpe et son sac. Puis elle se lave les mains avec un gel antiseptique. Deux longues minutes pour bien passer entre les doigts et remonter jusqu'aux poignets. Marie court presque en traversant le couloir pour rejoindre la chambre d'Eloi. Un petit coucou. Un baiser volant. Et à nouveau le rituel des gants. « Qui a peur du loup ? C'est pas moi, c'est pas moi, c'est peut-être vous... » De la chaîne Hi-Fi s'échappe cette chanson au refrain entraînant. Marie passe ses mains dans les manchons et prend son garçon du bout des bras. Elle l'approche de la paroi, y appuie son front, l'embrasse sur la joue. Un simulacre de baiser. Eloi est entré dans sa bulle le 12 octobre et personne ne sait quand il en sortira. Dans quelques semaines ou quelques mois. Son univers se résume à cette chambre d'hôpital où est placé l'« aquarium » stérile. Il n'y perçoit pas les odeurs. La voix de sa maman lui parvient étouffée. Quand plusieurs personnes parlent en

même temps autour de « sa bulle de cosmonaute », comme dit Marie, Eloi ne perçoit qu'un brouhaha. Alors, ses sens sont mis un peu en sommeil. Comme un retour à la vie foetale. Avant de s'éveiller au monde, Eloi est contraint de guérir.

Au début, il était seul dans sa chambre. Puis il a déménagé et partagé l'espace avec deux petits voisins, « bébés bulles » eux aussi : Alesio, et Sirine. Dans la pièce à côté, Mathilde, 14 mois. Trois enfants atteints, comme lui, d'une maladie génétique rare. Tous les quatre ont subi une greffe de moelle osseuse. Ils attendent que leur organisme fabrique un système immunitaire. Intrigué, Eloi jette un coup d'œil à sa voisine, Mathilde. Elle s'est régalée d'un petit pot de légumes. A présent, en appui sur une caisse en plastique coloré, elle est en train de faire ses tout premiers pas. Anne, sa maman, l'observe elle aussi. Elle ne quitte pas des yeux son bébé qui s'exerce, sans elle. C'est si injuste, si différent de ce que j'ai pu vivre lorsque ma fille a fait ses premiers pas, trois pas hésitants entre son père et moi qui tendais les mains pour l'attraper...

La plupart du temps, c'est une sonde qui apporte sa nourriture à Eloi. Marie aimerait qu'il boive un peu de lait. Les bras à l'intérieur des manchons, elle lui prépare un biberon de Galligène, un lait stérile jaunâtre au goût amer. Comme toutes les mères, elle ruse. Ajoute quelques gouttes de G5, une solution sucrée. « Je te promets que ça va être meilleur », murmure-t-elle. Sans la bulle, elle le lui aurait chuchoté à l'oreille. Cette complicité-là leur est aussi interdite. De toute façon, Eloi n'en veut pas. De ses petits doigts diaphanes, il repousse le biberon.

Deux heures plus tard, ses mains et ses pieds sont attachés à de petits pitons en caoutchouc situés aux quatre coins de la bulle. Il est un peu plus de 11 heures. Eloi est nu. Les infirmières ne lui ont laissé que sa couche, et elles ont mis de côté tout ce qui traînait dans le « garage » – un coin de la bulle réservé aux affaires du patient – et recouvert le drap jaune par un autre, tout propre. Pour se rapprocher d'Eloi, elles ont



un peu dégonflé la bulle en baissant la pression. Par-dessus leurs deux paires de gants, elles en enfilent une troisième : des gants stériles à usage unique, indispensables pour changer ses 4 mètres de tubulures. Autour d'Eloi, l'étrange ballet de mains gantées pourrait être effrayant. Mais il reste calme. Les infirmières lui parlent. Des mots

doux comme des caresses. « Là, Eloi, dit l'une, ça va faire un peu froid. » Puis elle désinfecte l'entrée du cathéter qui va directement au cœur du petit garçon. Fatigué, Eloi commence à fermer les yeux. Marie se rapproche et colle son visage contre la bulle. « Quand il ne se débat pas, j'ai moins l'impression qu'il est enchaîné. » Et Marie se souvient. Car cette épreuve, la vie la lui a déjà infligée. Le deuxième de ses trois garçons a eu cette même maladie. Un jour, devant moi, Marie a évoqué ses souvenirs. Elle m'a raconté sa détresse quand elle l'a vu menotté pour la première fois. Elle me parlait, et sa voix se brisait, les larmes lui montaient aux yeux. « Les menottes qu'il avait aux poignets étaient rouges. Les infirmières ont dû se mettre à quatre pour le maintenir pendant que moi, j'essayais de lui donner du liquide sucré avec une pipette pour tenter de l'apaiser un peu. » Son bébé est mort avant que les médecins ne diagnostiquent la maladie. Il n'a pu bénéficier d'une greffe de moelle. En septembre 2008, à 6 mois, le petit garçon a perdu la vie. Il s'appelait Jacques. Marie n'a pas d'illusions. Elle connaît le risque. La mort menace

Eloi. C'est contre elle qu'ils luttent, ensemble.

Eloi ne risque pas de prendre froid : dans la bulle, la température avoisine les 25 degrés. En ce début novembre, Marie, malhabile avec des gants bien trop grands pour elle, déshabille son fils aussi délicatement que possible. Sous son body blanc, un bandage recouvre sa poi-

trine. Il ressemble à un catcheur en herbe. Elle sort du « garage » une bassine beige, un gant en tissu, du produit lavant et une

poche d'eau tiède reliée à un tube en plastique qui permet d'en contrôler le débit. Elle les dépose devant elle, dans la partie dite « sale » de la bulle. C'est de ce côté-là qu'Eloi est nourri, fait des câlins et s'amuse avec sa maman. Dans l'autre partie, dite « propre », en face, il reçoit ses soins. Au moment où Marie passe son gant sur les fesses de son « baby chou », elle se fait plus délicate encore, car ces dernières sont irritées par les selles acides, contrecoup de la chimiothérapie. Des selles si corrosives que les femmes enceintes ont interdiction de s'acquitter de cette tâche. Eloi gigote. Joue avec son cathéter, qu'il porte à la bouche. A la pesée, Marie s'enthousiasme : Eloi a pris quelques dizaines de grammes depuis la veille.

Les fréquences cardiaque et respiratoire augmentent. Le cœur d'Eloi s'emballé. Les médecins suspectent une hypertension artérielle pulmonaire. Ce 12 novembre, c'est la panique autour de lui. Quand les infirmières s'inquiètent, Marie craint le pire. Forcément. (Suite page 84)

MARIE ET SON FILS LUTTENT ENSEMBLE CONTRE LA MALADIE

Libre (presque)

27 janvier 2010, Marie peut enfin emmener Eloi en promenade, mais emmitoufflé et avec un masque initialement destiné aux pompiers pour les protéger des fumées toxiques.

Notre photographe a assisté à la renaissance d'Eloi. Il témoigne pour...

PARISMATCH.COM

ELOI SORT DE LA BULLE COMME D'UN VENTRE ET, TEL UN NOUVEAU-NÉ, IL EST APEURÉ ET TRÈS CURIEUX

UN SERVICE UNIQUE

45 infirmières, 17 aides-soignants et 12 médecins. 40 greffes de moelle osseuse par an sur des enfants, dont 26 bébés (âgés de quelques semaines à 2 ans), **70 % de réussite. 80 enfants naissent chaque année avec un déficit immunitaire**, dont 10 avec un déficit immunitaire combiné sévère (DICS), comme Eloi. **150 000 euros :** forfait pour une greffe de moelle osseuse. **200 types de déficit immunitaire recensés**, 150 dont le gène mutant est connu.

Eloi doit subir d'urgence une échographie du cœur, un électrocardiogramme, une radio du thorax et une fibroscopie, examen qui ne peut s'effectuer, pour lui, que sous anesthésie générale. Pour savoir ce qui ne va pas, il doit sortir de sa bulle. Les médecins se décident très vite. Et ce qui devait être un moment de joie et de libération devient un drame. Les infirmières déplacent la bulle, posée sur des roulettes, dans une chambre isolée. Un Plasmer brasse et filtre l'air. Pour entrer dans cette pièce, Marie enfle une blouse et couvre son visage avec un masque. Avant d'ouvrir la bulle, une infirmière débranche les fils reliant Eloi aux machines qui prennent en permanence sa tension, permettent de le nourrir et de lui administrer ses médicaments. Le bébé sent qu'on s'agite autour de lui. Mais maman est là, dans un coin de la pièce,

pour le rassurer du regard. Comme pour les soins délicats, on enlève de la pression à la bulle. L'infirmière défait un des manchons. Marie passe son bras à l'intérieur. Premier contact de sa main sur le visage de son enfant, depuis un mois. Premier « peau à peau » après la bulle. Mais ils n'ont pas le temps pour tous les baisers contenus. Déjà l'infirmière dévisse la porte du petit sas qui permet, via le « garage », de faire entrer et sortir des objets dans la bulle. Marie s'approche de cette ouverture et attrape Eloi. Il sort de sa bulle comme d'un ventre. D'un seul coup. Et comme un nouveau-né, il est à la fois apeuré et très curieux. Il regarde tout autour de lui. Pour sa maman aussi, c'est « une seconde naissance ». D'abord un peu grognon, il se blottit dans ses bras et se laisse bercer, avant d'être embarqué pour une batterie d'examen. Mais les médecins

ne trouveront rien. Pas d'hypertension artérielle. Comment expliquer alors sa tachycardie ? La question restera sans réponse. Les résultats du chimérisme apparaissent comme la lueur d'espoir, ils sont encourageants car les cellules saines du donneur gagnent du terrain.

En ce début janvier, un mois et demi après sa sortie de la bulle, Eloi va mieux. Des poils commencent à apparaître sur le front du petit garçon, ce qui amuse beaucoup sa maman. Ses tétons dépigmentés ont retrouvé une couleur normale. Marie pose Eloi sur la balance. Elle regarde l'aiguille qui dépasse légèrement le chiffre 7. Eloi vient de franchir un cap : 7 kilos pour 68 centimètres. Marie s'empresse d'aller vérifier sur le carnet de santé. Enfin ! Eloi « est dans la moyenne » des bébés de son âge.



Cet après-midi-là, je vois Marie faire, avec fébrilité, ce que toutes les mères réalisent le plus naturellement du monde. Je la suis pendant qu'elle emmène son enfant en promenade. Elle l'a sorti, la veille, pour la première fois. La balade n'a rien de bien extraordinaire. Un tour de poussette dans le parc de l'hôpital. Mais quand vous n'êtes pas sorti de votre bulle puis de votre chambre depuis trois mois, cela devient une expédition. Marie débranche Eloi de tous ses appareils, puis habille son « bébé Wi-Fi ». Chapka bleue, gros manteau et chaussures fourrées. Elle lui attache un « masque canard », semblable à ceux qu'utilisent les pompiers pour se protéger des fumées toxiques. Malgré le froid, Eloi ne porte pas de gants. Pour mieux sentir la caresse du vent. Dehors, ses yeux brillent et il balance son bras comme s'il battait la mesure. « On dirait un enfant normal, pas comme sur son lit d'hôpital », s'emballe Marie, qui le mitraille avec son appareil photo. Si tout va bien, Eloi quittera bientôt



Noël quand même

10 décembre 2009, Kasserole, de l'association Le rire médecin, fait le clown pour amuser Mathilde, 14 mois, dans sa chambre stérile. A gauche : Alessio, 8 mois, toujours dans sa bulle, découvre le père Noël - un interne du service.



Le grand retour à la maison

Le 23 février 2010, Eloi est rentré chez lui, une ancienne ferme près de Craon, en Mayenne. Sa grande chambre sert aussi de réserve pour les stocks de nourriture et de couches. Derrière, Jean fait le poirier avec l'aide de son père, Charles.

l'hôpital Necker. Il fera un bref séjour dans celui d'Angers, avant de retrouver la maison familiale.

A la fin d'une journée de mai, Eloi est allongé sur une serviette de toilette. Cela fait trois mois qu'il a investi sa chambre dans la belle bâtisse rénovée par son papa, Charles, au cœur de la campagne mayennaise. Charles lui caresse la tête,

tout en lui tenant les mains pour l'empêcher de bouger. Sa maman sort la sonde de son emballage stérile et commence à

l'introduire dans sa narine droite. Eloi hurle. Doucement, Marie fait glisser les 32 centimètres de tube dans l'œsophage, jusqu'à l'estomac. Les parois des muqueuses sont toujours abîmées par la maladie. Cette sonde, qui permet de nourrir le bébé, ne devrait être changée qu'une ou deux fois par semaine, mais Eloi passe son temps à l'arracher : elle est fixée avec de l'adhésif sur sa joue, qui est en sang. Elle suinte et part en lambeaux en raison d'une dermatite atopique, apparue il y a quelques semaines. « Comme s'il avait besoin de ça... » Des marques rouges sont apparues à divers endroits de son corps. Sa peau le démange, et ses joues sont les plus touchées. Conséquence inévitable de ces dérèglements : il a perdu du poids, 200 grammes en deux semaines. Marie est abattue. Il vomit presque

tout ce qu'il parvient à avaler. Pourtant, il y a quelques jours encore, le cauchemar semblait s'éloigner. Les résultats du dernier chimérisme étaient bons, une fois de plus. La prise de greffe était « tout à fait satisfaisante ». Eloi découvrirait le trotte-bébé et cavalait comme un fou autour de la table de la cuisine. Marie aimerait un peu

d'aide, « appeler l'hôpital et dire que je démissionne. » Elle le raconte sur le ton de la plaisanterie, mais je la sens

épuisée. Et puis, il y a l'aspect financier. Marie touche une aide de 700 euros par mois de la MDPH (maison des personnes handicapées). Les produits dermatologiques non remboursés sont déjà tellement cher qu'elle ne peut pas payer quelqu'un pour la seconder.

Jean, le grand frère, attend les beaux jours pour courir et faire du vélo dehors. Pour Eloi, l'été sera une épreuve de plus. A cause de sa dysplasie ectodermique, son corps est incapable de réguler sa température. Il craint la chaleur plus encore que le froid, et il devra vivre avec ça toute sa vie car cette maladie-là ne se soigne pas. Quand Eloi, 11 mois, esquisse un sourire, on devine ses deux premières dents, minuscules incisives sur la gencive supérieure. Mais à cause de sa maladie, elles sont coniques. D'ici à quelques années, elles devront

probablement être remplacées par un dentier. En attendant, Marie se méfie de ses premiers petits baisers. Elle essaie d'en rire : « Quand je vous disais que c'était "Le bal des vampires" ! » Se presser de rire de tout, pour éviter d'en pleurer... Un rire qui résonne comme un exutoire et comme un pansement sur les plaies du cœur et de l'âme. ■

GREFFE À LA RECHERCHE DU DONNEUR COMPATIBLE

Seule façon de doter les enfants d'une protection immunitaire à la hauteur du monde environnant : la greffe de moelle osseuse.

Qui sont les donneurs ?

- Un frère ou une sœur (20 % des greffes effectuées). La probabilité de compatibilité n'est que de 25 %, mais si elle est avérée, la probabilité de succès est de 90 %.
- Le père ou la mère (50 % des greffes).
- Un donneur compatible (30 % des greffes). Les registres internationaux comptent 13 millions de donneurs, dont 200 000 Français. Dans ce fichier, on a 1 chance sur 2 de trouver un donneur compatible.

Des bulles vouées à disparaître

Imagées par le Pr Claude Griscelli en 1970, elles sont actuellement changées tous les dix ans. Elles sont vouées à disparaître : d'ici à cinq ans, le service d'immunologie et d'hématologie pédiatriques va déménager dans un autre bâtiment de l'hôpital Necker, doté de chambres équipées d'un système de pression positive, où l'air sera filtré et expulsé. Les chambres ressembleront donc à des chambres conventionnelles. Côté recherche, l'avenir est à la thérapie génique, qui consiste à insérer le gène « normal » dans la moelle osseuse du patient. « Avec Marina Cavazzana-Calvo et Salima Hacein-Bey-Abina, nous avons commencé avec un certain succès depuis 1999, explique le Pr Alain Fisher. Nous menons aujourd'hui des essais cliniques pour deux maladies sur 200 recensées liées à des déficits immunitaires. » D'autres essais de traitement pour deux autres maladies sont en cours à l'étranger.