

Victime du diabète insipide

Maryvonne Langlais participera le 1er mai à «la yole de l'espoir»

La maladie est rare et surprenante. Celui qui en souffre doit uriner et boire entre 10 et 22 litres par 24 heures, alors même qu'il reste assoiffé. Maryvonne Langlais, d'Abbaretz, en souffre mais positive grâce au traitement hormonal qu'elle prend. Elle participera au bord de la Loire, le 1er mai avec son mari, à la descente solidaire «La Yole de l'Espoir»...

La maladie n'a pas grand chose à voir avec le diabète classique dit sucré. Ici, ce sont les reins qui posent problème, et en particulier leur capacité à résorber les grandes quantités d'eau produites par notre organisme, et à les diffuser vers les cellules de notre corps, qui en ont un besoin évidemment vital.

Un handicap étonnant

Le diabète insipide (ou diabète à l'eau) fascine ceux qui le connaissent, mais la majorité n'en a jamais entendu parler.



Maryvonne Langlais vit globalement bien son handicap

Bien souvent, son diagnostic reste encore trop tardif... Maryvonne Langlais ne s'en savait d'ailleurs pas atteinte, lorsqu'en 1999, après la naissance de sa fille, elle eût tous les symptômes d'une infection urinaire. «Le médecin m'avait juste conseillé de boire beaucoup. De ce côté là, pas de problème !, se souvient-elle non sans un certain humour. C'est finalement en insistant davantage que j'ai pu aller voir un endocrinologue, qui a diagnostiqué la

maladie.»

Maryvonne le reconnaît : elle n'est pas le cas le plus grave. Pour les cas génétiques liés à l'X par exemple, il n'existe aucun traitement efficace. Considéré comme une maladie rare, le diabète insipide contraint les patients qui en sont atteints à uriner entre... 10 et 22 litres par 24 heures, alors qu'ils sont accablés, en permanence, par une soif intense. «Pour ma part, je ne bois qu'environ trois litres d'eau par jour grâce

au traitement, tempère l'Abbaroise. Je bois de plus en plus frais, car la bouche est toujours sèche.» Il n'empêche : «ça reste un handicap, car toute ma vie tourne autour des toilettes. Je connais, par exemple, par cœur toutes celles de Châteaubriant.» Et ce n'est pas dans la tête que cela se passe, contrairement à la potomanie, un trouble du comportement qui se traduit par un besoin impérieux de boire. «Depuis 8 ans, je suis suivie de très près, avec notamment une IRM annuelle et un bilan sanguin, confie Maryvonne. Car l'un des risques majeurs, c'est de développer une tumeur hypophysaire ou d'autres défaillances.»

Seulement 4 à 5 000 malades

Pas facile de vivre avec un tel handicap, notamment pour l'entourage direct. «Une maladie rare, ça fait peur. Mon mari l'a acceptée, ma famille aussi, même si tout le monde ne connaît pas forcément tous les tenants et les aboutissants.» Ils ne sont en effet que 4 à 5000 malades en France à être victimes de Diabète Insipide Central (DIC) ou Néphrogénique (DIN). Maryvonne s'adapte donc tant bien que mal à la situation,

grâce à un traitement adapté, à présent bien dosé mais coûteux. «Une petite boîte de pilules revient à 140 euros, prévient-elle. Heureusement, depuis un an, je bénéficie de l'ALD car ce diabète est désormais répertorié dans la liste 31 des maladies rares.» Et qui dit rare dit méconnaissance. «Pour ma seconde grossesse, les médecins ont «flippé». Il a fallu augmenter un peu les doses, mais tout s'est bien passé, bébé compris.»

Quelques temps auparavant, en pianotant sur internet, l'Abbaroise s'était déjà sentie moins seule. Une association, l'AFDI (Association Française du Diabète Insipide) existait depuis 2005, destinée «à soutenir et rompre l'isolement des malades concernés ; favoriser les diagnostics précoces à travers de l'information auprès du grand public en général ; favoriser la mise en place de programmes de recherche, notamment en matière de traitement pour les DIN qui n'en ont pas».

Des bateaux pour espérer

Quarantième inscrite sur les 75 adhérents recensés à l'association, Maryvonne souhaite aujourd'hui témoigner «pour que ceux qui se reconnaîtront dans ces symptômes

puissent faire les examens nécessaires et mettre un nom sur leur problème».

Et pour faire savoir que l'AFDI, non subventionnée et insuffisamment connue à ce jour, peut toutefois leur venir en aide, elle participera avec son mari, à une première opération événementielle d'information et de soutien, le 30 avril à 19 h au Club Nautique de Bouchemaine et le 1er mai, via un raid sportif d'endurance à l'aviron par étapes, de Bouchemaine à St Sébastien-sur-Loire, soit 85 km en une journée !

L'objectif est de rassembler un maximum de rameurs de l'Ouest autour d'un défi collectif et solidaire, permettant à l'AFDI de collecter des fonds et d'attirer enfin l'attention sur cette maladie dont on ne parle jamais. A ce jour, une vingtaine de bateaux est déjà inscrite et Maryvonne compte bien, avec ses moyens, boucler la dernière étape Mauves-sur Loire - St Sébastien. Venez donc l'encourager, elle et tous ceux qui participeront, au bord de la Loire.

Christophe Lusseau

■ Informations sur l'opération «La Yole de l'Espoir» à www.orpha.net/associations/AFDI ; inscription, don ou rens. au 01 58 88 10 22 ou à nd.afdi@wanadoo.fr.