

GENE ETHIQUE



Anne Biraben, 37 ans. Architecte du roi, spécialiste des «causes impossibles». Si vous avez fait le clown l'année dernière, c'est sans doute grâce à elle.

Bien sûr il ne fallait pas baisser les bras. Lorsque la maladie frappe deux de vos proches, il faut agir. Surtout lorsque cette maladie est dite « orpheline ».

Entendez : le gouvernement, les

labos pharmaceutiques n'en ont rien à cirer. Trop peu de malades et de familles concernés, un « marché de niche » comme disent les marketeux dans leur sabir. Pas une priorité de santé publique non plus, pas assez d'électeurs. Et puis il y a le Téléthon, cette nouvelle eucharistie télévisuelle qui vous lave de vos péchés et vous permet de jouer les Ponce Pilate.

Anne Biraben a 32 ans lorsque elle crée, avec son mari, la Fédération des Maladies Orphelines (FMO) avec la volonté d'assister les familles, de secourir les malades en attendant que la piste génétique aboutisse, et dans le souci éthique d'élargir la recherche à des pathologies plus rares. Les débuts sont évidemment difficiles. Les familles ont besoin de parler, d'être écoutées, de pouvoir se rassembler. 58 associations, représentant près de 200 000 malades vont rejoindre la FMO. Bénévolement, Anne développe une opération annuelle, les « Jours du Nez Rouge », au cours desquels sont mis en vente partout en France des nez de clowns, 10 francs, pour faire un pied de nez à la maladie. Et comme il faut communiquer, les parrains télégéniques apparaissent. Luc Alphand, Eric Cantonna, Sophie Thalman puis Vincent Lagaf^e soutiennent à leur tour la fédération et posent avec un nez de clown... La collecte de fonds progresse, la FMO prend de l'ampleur. Elle crée dans le 6^e arrondissement de Paris la *Maison des Maladies Orphelines*(*), un lieu d'accueil et d'écoute des familles vers lequel l'Etat ne tardera pas à renvoyer tous les « cas » dont il ne veut pas entendre parler, qu'il ne veut pas entendre tout court d'ailleurs.

Pourtant, toujours pas de subventions publiques. A l'heure où la Mairie de Paris défend les pistes cyclables corrézienne, le malade "orphelin" peut le rester. Les « hommes de pierre », « os de verre » et autres « elephant man » peuvent aller se rhabiller sur mesure parce que les politiques et autres ministres promettent devant les caméras puis noient les dossiers dans leurs cabinets ministériels...

Alors, puisque cette cause est impossible, puisque les politiques refusent de venir à elle, Anne viendra à la politique. Les Régionales approchent. Edouard Balladur recherche des colistiers plutôt propre sur eux. Pas en place éligible rassurez-vous, la cour est faite pour cela. Edouard convoque Anne pour un petit entretien auquel visiblement de nombreuses dames ont été également convoquées. Dans la « salle d'attente », des baronnes portant chapeau s'agitent, brassent de l'air et parlent fort. Edouard Balladur, attentif et ouvert, retient Anne. Elle figurera en 38^e position sur la grille de départ des Régionales. Anne sait qu'il leur faudrait rassembler 90% des suffrages pour être élue...

Qu'importe, côté politiques, dans le 5^e comme dans le 6^e, l'accueil des édiles est plutôt frais. La jeune candidate n'attend ni place de crèche ni appartement et ne cherche pas de travail. La suspicion est légitime. De plus, c'est une femme et la parité, c'est merveilleux, mais surtout chez les autres. On surveille donc de près cette *étrangère parmi nous*, nouvelle recrue talentueuse qui pourrait bien grandir et faire de l'ombre.

Anne laisse courir, philosophe, table sur l'intelligence et l'inéluctable compréhension. Puis elle se pique au jeu, fait campagne, ne manquant jamais une occasion de parler de « ses causes impossibles, les maladies orphelines » et de sa volonté de faire avancer la solidarité au sein du Conseil Régional. Edouard Balladur échoue de peu, retour à la case FMO.

En 5 ans, les « Jours du Nez Rouge » vont multiplier par dix leurs résultats. L'édition 2001 recueillera plus de 5 millions de francs. La FMO emploie 5 permanents, veillant à sa mission d'écoute face à l'abandon, à la souffrance, à la solitude et s'appuie sur des centaines de bénévoles.

Puis ce sera l'aventure des municipales. Philippe Séguin, à son tour, cherche des femmes pour ses listes. En voici une qui a fait ses premières armes, écrit le guide "Les carnets parisiens du 6^{ème}", Anne est numéro 2 sur la « liste-officielle-RPR-UDF-DL », une terminologie du trait d'Union qui ferait rire, dans un quartier où 5 listes de droite se lanceront dans la course. Une campagne très dure qui s'achève par un « retrait unilatéral » dicté par Séguin. Le maire sortant, dissident éphémère, l'emportera.

Un revers ? Oui. Mais la vie est faite d'inattendus, d'expériences diverses. Anne a poursuivi des études d'architecte tout en éduquant sa fille, construit des palais pour Hassan II, roi du Maroc, Commandeur des Croyants, préparé son brevet de pilote d'avion et pris de la hauteur. Enfin, elle a bâti une association qui assure quand l'Etat n'assure pas et vient en aide à des centaines de milliers de familles. Aurait-on enfin identifié le gène éthique ?

(*) Maison des Maladies Orphelines – 5 rue Casimir Delavigne – 75006 Paris. 01 43 25 98 00 ou www.nezrouge.com

presse@generationterrain.com

www.generationterrain.com

Chasseurs de nouveaux talents politiques