



Souvenir d'Audrey Hepburn

Témoignage émouvant de son fils Sean

À la fin du mois de février dernier a eu lieu à Bruxelles, à l'hôtel Plaza, le 3^e Gala Eurordis, un acronyme qui désigne l'association européenne pour les maladies rares. Cette soirée bruxelloise avait lieu en présence de Sean Hepburn Ferrer, ambassadeur de l'association.

L'IMPLICATION PERSONNELLE DE SEAN HEPBURN FERRER au sein d'Eurordis est liée à son histoire familiale. Sa mère Audrey Hepburn a été en effet victime il y a plus de vingt ans d'une forme rare de cancer. Depuis lors, le fils de la célèbre actrice n'a cessé de parcourir le monde pour sensibiliser le grand public au sujet de ces maladies trop souvent ignorées.

Sean Hepburn Ferrer – Du point de vue personnel, il s'agit évidemment d'un sujet qui me touche au plus intime. En 1993, ma mère décédait d'un type fort rare de cancer. Lorsqu'elle est tombée malade, on nous a expliqué exactement de quoi elle souffrait. À cette époque, la seule intervention possible, à part la chirurgie, était une chimiothérapie qui n'avait été découverte que dans les années 1960. On avait l'impression qu'à certains égards la médecine sortait à peine de l'âge de la pierre. Je me souviens que tous les matins j'allais visiter ma mère à l'hôpital et que, rentré ensuite à mon bureau, je passais des heures à rechercher s'il n'y avait pas d'autres formes de traitement. J'ai exploré toutes les pistes imaginables en Europe, au Japon et même jusqu'au Mexique. À la

fin, il a fallu se rendre à l'évidence. Quand la maladie est revenue après quelques mois, nous n'avions aucune alternative. Depuis lors, je n'ai cessé de penser aux parents, aux proches de ceux qui ont contracté une maladie rare et qui, malgré les progrès de la technologie, se sentent démunis pour sauver ceux qu'ils aiment. Voilà le sens de mon engagement dans l'Eurordis.

– Pourriez-vous nous éclairer davantage sur ce sujet qui, pour le grand public, peut sembler mystérieux ?

– Savez-vous que dans certains exemples ce genre d'affections ne touche qu'une personne sur un million ? C'était le cas de notre mère. En raison de leur faible incidence, la plupart de ces maladies ne figurent pas dans les priorités de la recherche médicale ; en outre, les systèmes classiques d'approbation de nouveaux médicaments ont du mal à intégrer cette problématique. Malgré tout, la recherche progresse. On sait déjà par exemple que 80 % de ces maladies sont génétiques. La piste de l'origine génétique offre de sérieux espoirs. En outre, sur un plan plus général, j'ai la conviction que grâce

aux efforts accomplis pour combattre ces maladies rares, on va progresser dans la recherche sur des maladies plus communes.

– Comment est assuré le financement de votre organisation ?

– L'Eurordis a débuté ses activités en 1997. Un de nos objectifs prioritaires a été de mettre un terme à l'isolement des patients et de leurs familles en Europe. Ils peuvent désormais créer des groupes pour partager leurs expériences et leurs sentiments. Résultat : moins de solitude et de difficultés émotionnelles. Une deuxième préoccupation est de gérer la recherche et le développement de ce qu'on appelle "les médicaments orphelins". Les sociétés qui fabriquent ces médicaments passent par un *fast track*. Autrement dit, on ne doit pas passer par toutes les étapes classiques (vérification, homologation, etc.) et les produits arrivent beaucoup plus vite chez les personnes qui en ont besoin. Notre organisation est en contact permanent avec des centres de recherche (qui parfois ne comprennent qu'un médecin) et elle joue aussi le rôle d'interface avec l'Union européenne, les différents

gouvernements, etc. C'est un énorme travail pour un bureau qui n'a qu'une douzaine de permanents. Ne croyez pas pour autant que je vous parle d'une activité confidentielle. Si on additionne tous les cas recensés, c'est au total quelque 60 millions de personnes dans le monde qui souffrent de maladies rares.

- Votre mère, on le sait, est née à Ixelles et on parle d'un projet d'exposition qui évoquerait sa vie et sa carrière...

- En effet Audrey Hepburn, qui était hollandaise, est née à Bruxelles. Un sculpteur néerlandais avait réalisé une statue la représentant : cette œuvre était installée au cœur du village de Tolochenaz, en Suisse, où elle a vécu les deux tiers de son existence. On avait d'ailleurs mis sur pied là-bas une petite exposition. Puis nous avons vendu la maison et emporté la collection. Une statue d'un autre artiste a été exposée à Arnhem, où elle a vécu enfant et traversé les années de guerre. J'ai pensé qu'il était juste de prélever cette statue et de la donner à la commune d'Ixelles. Elle pourrait être installée sur la placette proche de la rue Keyenveld (où se trouve la maison natale), dans un quartier dont l'environnement va être entièrement repensé. À partir de là, l'idée nous est venue d'ajouter une exposition sur Audrey Hepburn. Ce serait un outil de financement pour nos projets et nos fondations. Dès qu'on a commencé à en parler, il y a eu beaucoup de demandes. Or j'ai l'impression que si la crise économique n'est pas encore résorbée, la crise psychologique est, elle, en train de se calmer. Ce qui veut dire que nous allons pouvoir faire appel à des sponsors. Car pour monter une exposition comme celle-là, il faut financer les transports, l'installation, le gardiennat, etc. À partir du moment où cette base matérielle sera assurée, les recettes provenant de la billetterie seront versées à 100 % au fonds local de l'Unicef - une organisation dont, je vous le rappelle, Audrey Hepburn a été la prestigieuse ambassadrice.

- Dans la filmographie de votre mère, quel est le film qui à votre avis la représente au mieux ?

- Chaque acteur tourne un film dont l'alchimie est si puissante qu'il reste pour toujours une référence dans sa carrière. C'est le cas de *Diamants sur canapé* (*Breakfast at Tiffany's*) de Blake Edwards (1961).

WWW.EURORDIS.ORG

RETROUVEZ LES PHOTOS DE LA SOIRÉE DE GALA
EN PAGE 214-215.



Audrey Hepburn dans *Breakfast at Tiffany's* | © Sean Hepburn Ferrer & Luca Dotti

AUDREY™ AND AUDREY HEPBURN™ TRADEMARK AND LIKENESS, PROPERTY OF SEAN HEPBURN FERRER AND LUCA DOTTI, LICENSED BY LICENSING ARTISTS LLC. ALL RIGHTS RESERVED. COURTESY OF MPTV.