

# Maladie de Charcot: " L'Ice Bucket Challenge " a-t-il été utile?



" L'Ice Bucket Challenge " a-t-il fait avancer la recherche dans la maladie de Charcot ? - © Astrid Stawiarz - AFP

Pascale Bollekens

Publié à 18h12



3

L'été dernier, le " Ice Bucket Challenge " faisait le buzz. Des millions d'internautes mais aussi de nombreuses personnalités se renversaient un seau glacé sur la tête pour aider les victimes d'une maladie effroyable et peu connue, la SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) ou maladie de Charcot.

Un an plus tard, les seaux de glace ont disparu du net mais cette déferlante numérique a-t-elle rapporté quelque chose à la recherche ou aux malades? L'association américaine qui a collecté les fonds, a récolté un pactole de près de 115 millions de dollars. 77 millions ont servi, si l'on en croit les responsables, à financer les chercheurs, 23 millions ont été donnés aux associations de patients et le reste a servi à la collecte de fonds ou pour la sensibilisation du public.

En Belgique, la ligue " SLA " a réuni, grâce à ce challenge, 310 000 euros qui ont été entièrement reversés à la recherche.



L'Ice Bucket Challenge : Bart De Wever - © KRISTOF VAN ACCOM - BELGA



Daniel Ricciardo - © NICOLAS LAMBERT - BELGA



Ice Bucket Challenge : Lindsay Lohan - © Theo Wargo/NBC - AFP

## 310 mille euros pour une recherche qui s'annonce compliquée

A la ligue, nous rencontrons, Evy Reviere. Quand elle est née, son père, Dany souffrait déjà de la maladie, aujourd'hui, 35 ans plus tard, il est toujours vivant ce qui est exceptionnel. Les patients meurent le plus souvent dans les 2 à 5 ans qui suivent le diagnostic. Mais il ne peut plus bouger que la tête, il ne parle plus non plus. Cela ne l'empêche pas de présider la ligue SLA, aidé bien sûr par sa fille.

"Psychologiquement, le plus difficile pour moi" nous dit Evy Reviere, " c'est de savoir que mon père est condamné, car on n'en guérit pas. On finit par être comme enfermé, dans son propre corps. Il ne peut plus parler, respirer, avaler... Et puis, il faut tout le temps expliquer aux autres, car c'est une maladie rare, que peu de gens connaissent. "

## Une maladie dégénérative qui s'attaque aux neurones moteurs

Le professeur Philip Van Damme travaille avec son équipe depuis des années à la KUL à décrypter les causes de cette maladie dégénérative qui s'attaque aux neurones moteurs, ceux qui envoient les commandes aux muscles pour les faire bouger. Du coup, les muscles s'arrêtent de fonctionner les uns après les autres. Dans un cas sur 10 c'est héréditaire et donc génétique, d'autres membres de la famille en sont atteints mais dans la majorité des cas, il n'y a pas vraiment d'explication. Alors ici, avec les 300 000 euros du challenge, et le million d'euros donnés par le gouvernement flamand, on espère bien pouvoir booster la recherche.

Le professeur Van Damme ne le cache pas : " C'est un montant énorme pour faire de la recherche génétique sur la SLA (...) Il y a aujourd'hui un grand projet international et on a déjà pu collecter des échantillons sur 5000 patients pour pouvoir faire des tests génétiques (...) et peut-être découvrir les facteurs génétiques qui ont joué un rôle dans l'apparition de la maladie. "

Mais c'est clair, on est encore très loin d'un traitement pour la guérir. Pour le moment, seul un médicament, " le rélusol " peut en ralentir un peu sa progression.

Un traitement pour la guérir n'est pas pour demain. Car l'industrie pharmaceutique reste frileuse quand il s'agit d'investir dans la recherche pour une maladie rare. La maladie de Charcot touche près de 200 personnes chaque année dans notre pays.