

# Mission accomplie pour l'Ice Bucket Challenge !

C'était il y a deux ans. En août 2014, des vidéos de personnes se renversant un seau d'eau glacée sur la tête, dont des célébrités, ont inondé les réseaux sociaux. Le nom de ce spectaculaire défi : l'Ice Bucket Challenge. Quelque 17 millions d'internautes y ont participé. Le principe : trois personnes étaient nommées à la fin de chaque vidéo. Elles devaient ensuite à leur tour s'asperger d'eau glacée et/ou reverser 100 dollars pour aider la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot ou de Lou Gehrig.

Parfois critiqué pour son côté superficiel et quelque peu loufoque, ce défi n'a cependant pas été qu'un effet de mode. Outre le fait qu'elle a permis de démystifier la SLA auprès du grand public, l'opération s'est avérée fructueuse puisqu'elle a permis de récolter en quelques semaines environ 105 millions d'euros dont 310 000 en Belgique.

Cette somme, administrée par l'ALS Association, un organisme américain, a servi à financer des programmes de recherche, principalement le Project MinE qui vise à identifier l'origine génétique de la maladie en analysant à terme le génome d'au moins 15 000 patients.

Quelque 80 chercheurs de 11 pays différents ont séquencé le génome de plus de 1 000 familles américaines et européennes touchées par cette pathologie pour laquelle à l'heure actuelle il n'existe toujours pas de traitement. Grâce à ce travail, auquel a participé Philip Van Damme, professeur au département de neurologie de la KULeuven, spécialisé dans les maladies neuromusculaires et coordinateur de MinE Belgique, deux gènes impliqués dans la survenue de la SLA ont été découverts.

Les scientifiques ont mis en évidence une mutation dans le gène NEK1 qui contribue la formation des neurones, la transmission de l'information dans

le cerveau et la production d'énergie indispensable aux mécanismes de réparation de l'ADN. Environ 3 % des malades porterait cette mutation.

Le deuxième gène mis à jour porte le nom compliqué de C21orf2. Selon les scientifiques, il semble être lié au mouvement propre des cellules. Son influence sur la SLA est majeure, puisqu'il augmenterait le risque de développer la maladie de 65 %. De plus, six régions du génome liées à l'augmentation du risque ont été identifiées.

Significatives, ces trouvailles pourraient conduire au développement de nouveaux traitements améliorant la prise en charge des patients, dont l'espérance de vie est en général très limitée.

Sources : Nature Genetics , 25 juillet 2016, doi : 10.1038/ng. 3626 et doi : 10.1038/ng. 3622

L.R.