

Plessé

article pour AB du 21. avril 2017

## « La maladie de Charcot reste assez méconnue du grand public »



Luc Dupuis : « la communauté scientifique avance ».

### Entretien

**Luc Dupuis**, directeur de recherche à l'institut national de la santé et de la recherche médicale de Strasbourg et lauréat du prix jeune chercheur de Européen Network to cure ALS. Il participera à l'assemblée générale de l'association André combat la Sla.

### Qu'est-ce que la Sla, ou maladie de Charcot ?

C'est un syndrome, on compte une vingtaine de maladies dans la sclérose latérale amyotrophique (Sla). Elle touche principalement des personnes à partir de 60 ans, mais il existe des formes précoces et sévères.

Jean-Martin Charcot l'a décrite en 1865. Elle atteint les muscles volon-

naires qui entraînent des troubles de la motricité, de la déglutition, de la respiration. L'issue est fatale. À ce jour, aucun traitement n'existe.

### Pourquoi venez-vous à l'assemblée générale de l'association André combat la Sla <sup>(1)</sup> ?

En France, il existe une association nationale et une association locale, celle-ci. C'est un exemple unique. Je suis ravi de venir, de constater la motivation et le soutien de bénévoles. C'est aussi un moment d'échange. Je veille à utiliser du langage pour un public non-scientifique.

La maladie reste assez méconnue du grand public, contrairement aux pays anglo-saxons. Elle est aussi fréquente que la sclérose en plaque,



Le Ice Bucket Challenge, comme ici en 2015 avec les pompiers du département, a contribué à attirer l'attention sur la maladie de Charcot.

plus connue.

### L'Ice Bucket Challenge (défi du seau d'eau glacée) n'a pas eu d'effet ?

C'est clair, il y a un avant et un après. En 2014, cette action a permis de soulever plus de 100 millions de dollars. La coopération mondiale scientifique s'est améliorée et de nouveaux chercheurs ont été attirés. Quand je parle de ce challenge, nombreux sont ceux qui ne savent pas que c'était au profit de la Sla.

Nous bénéficions, aussi, du Téléthon. Avec le matériel et internet, la génétique a fait un bon en avant.

### Allez-vous annoncer des avancées ?

En 1993, le premier gène de la

maladie était identifié. En 2008, le deuxième. Depuis, on en a identifié vingt ! Autre découverte, il y a cinq ans : des similitudes avec la démence fronto-temporale, très longtemps confondue avec Alzheimer. Les recherches sur les facteurs environnementaux avancent. D'ici dix-huit mois, nous attendons les résultats d'un essai clinique.

Un traitement ? Il faut encore du temps, mais je suis raisonnablement optimiste.

**Vendredi 21 avril**, à 19 h 30, salle René-Havard, assemblée générale de l'association André combat la Sla. Ouvert à tous.

<sup>(1)</sup> L'association a versé 170 000 € à la recherche, depuis 2011.