

«Il faut créer un registre des malades»

PROJET. La recherche donne des résultats prometteurs dans le traitement des **maladies neuromusculaires**. Pour participer aux premiers

essais, l'Union européenne commence à **recenser ses malades**. En Suisse, des associations tentent d'en faire autant, mais elles manquent de moyens

Geneviève Comby
genevieve.comby@edipresse.ch

«C'

est très dur de penser que son enfant partira avant soi. Nous, on se refuse à avoir autre chose que de bons espoirs». Robert Palm a un fils de 7 ans atteint d'une dystrophie de Duchenne, une forme de myopathie pour l'instant incurable. Caractérisée par une faiblesse musculaire qui s'aggrave au fil des années, cette pathologie génétique rend petit à petit impossible l'usage des membres inférieurs puis des membres supérieurs. Vers 10 ou 12 ans, la plupart des malades ne peuvent plus marcher. Les problèmes respiratoires et les faiblesses cardiaques réduisent leur espérance de vie à 25 ou 30 ans, dans des conditions qui sont parfois terribles.

«Aujourd'hui, grâce notamment au Téléthon, il y a des recherches qui donnent des résultats très prometteurs, s'enthousiasme le Vaudois. Même si on ne pourra pas forcément guérir cette maladie, et d'autres maladies musculaires, elles ne seront peut-être bientôt plus fatales. On

peut espérer des conditions de vie meilleures pour les patients».

Mais pour que les malades puissent concrètement bénéficier des avancées thérapeutiques, il est nécessaire qu'ils soient mieux diagnostiqués et enregistrés. Raison pour laquelle les proches, notamment à travers les associations de patients, se démenent pour créer un registre national des personnes touchées par les maladies rares que sont les myopathies. Et pousser les politiques à mettre la main au porte-monnaie pour les soutenir (lire l'encadré).

Car si le projet en est à ses balbutiements, l'intérêt est bien réel. En effet, l'Union européenne vient de débloquent un fond de dix millions d'euros pour la mise en place d'un réseau de collaboration ciblé sur les maladies neuromusculaires, et notamment pour constituer un registre de malades au niveau européen. Le but: identifier très vite les malades potentiels pouvant bénéficier d'un nouveau traitement, dès qu'un essai thérapeutique est lancé.

Plusieurs milliers de malades

Dans notre pays, ce sont plusieurs milliers de personnes qui sont frappées par ces maladies. La Suisse a tout intérêt à s'aligner sur le modèle européen,



récolter le même genre d'informations et créer un registre compatible à ce qui se fait sur le plan international. «Si on veut que des patients suisses participent aux essais cliniques qui vont avoir lieu, il faudra être très bien organisé sur le plan national, explique le Dr Pierre-Yves Jeanne, responsable de la consultation neuromusculaire pédiatrique du CHUV et coordinateur du registre suisse. Il faut bien comprendre que ces maladies sont très complexes. Le traitement peut être différent en fonction de la forme d'anomalie génétique. Un registre précis, mis à

Grâce au Téléthon, la recherche donne des résultats prometteurs pour traiter les myopathies. Jacques Rogon, président de la Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires, et Robert Palm, président de la Fondation Progena, se démenent pour que les malades en bénéficient.

Yvain Geneyev

jour chaque année, permettra à l'information de circuler très rapidement. De savoir où se trouvent les patients porteurs de telle ou telle mutation et les avertir que des essais thérapeutiques qui peuvent les concerner sont sur le point de démarrer».

Dans un premier temps, tout comme le projet européen, le registre suisse va se concentrer sur le recensement des malades atteints d'une dystrophie de Duchenne et d'une amyotrophie spinale, puisque ce sont pour ces deux maladies que les essais thérapeutiques sont, aujourd'hui, les plus avancés. ♦

«Un soutien des pouvoirs publics!»

♦ Si la mise en place du registre suisse des maladies neuromusculaires a démarré début 2008, il reste un problème de taille: l'argent. Quatre associations: la Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires, la Fondation Progena, l'Association de la

Suisse romande et italienne contre les myopathies (ASRIM), ainsi que la Schweizer Gesellschaft für Muskelkranke, financent jusqu'à la fin de l'année un médecin qui travaille à temps partiel (50%) au recensement de malades, ainsi que les frais

annexes, soit environ 75 000 fr. «La première année est financée, mais pour la deuxième, on est face au vide, lâche Robert Palm, de Progena. Ce n'est pas normal que ce genre de projet ne soit pas soutenu par les pouvoirs publics!» ♦



Le Téléthon (ici avec Kad Merad) est un soutien efficace à la recherche.

SCANNER. Chez les «gros» fumeurs de joint, l'amygdale et l'hippocampe, deux zones cérébrales

essentielle à la mémorisation et à la régulation des émotions, ont tendance à diminuer de taille

Fumer du cannabis rétrécit le cerveau!

Geneviève Comby
genevieve.comby@edipresse.ch

Après avoir été pointé du doigt parce qu'il augmenterait le risque de souffrir de schizophrénie, de pertes de mémoire et de troubles du langage, le cannabis est à nouveau mis en cause. Le cerveau d'un «gros» fumeur se modifie de manière significative au fil des années. En effet, la fumette intensive rétrécit carrément certains centres vitaux du cerveau!

C'est la conclusion d'une étude menée par des chercheurs australiens de l'Université de Melbourne. Des scientifiques qui se sont focalisés sur de très «gros» fumeurs. Parmi les participants à l'étude, soumis à des scanners cérébraux, n'ont été sélectionnés que des hommes (40 ans en moyenne), ayant fumé cinq joints par jour durant 10 ans.

Perte de fonctions

Le verdict, pour ces accros à l'herbe, est sans appel: un



C'est prouvé: le joint est très mauvais pour la mémoire.

Laurent Crotzet

rétrécissement de l'amygdale cérébrale et de l'hippocampe. Alors que ce dernier joue un rôle essentiel dans la

mémorisation et l'apprentissage, l'amygdale est impliquée dans les émotions, telles que la peur et l'agressi-

tivité. En se recroquevillant sous l'effet d'une fumette intensive, ces centres vitaux du cerveau voient leur structure modifiée et perdent petit à petit leurs fonctions. D'où les risques pour les fumeurs de cannabis de voir disparaître une grande partie de leurs capacités de mémorisation. Et de se retrouver en proie à une grande fragilité émotionnelle, porte ouverte à des troubles mentaux, comme l'anxiété ou la dépression. ♦

Dépressifs au volant

DANGER. Conduire une voiture lorsqu'on est sous antidépresseurs n'est peut-être pas la meilleure chose à faire. Les patients sous traitement sont, au volant, moins concentrés et ont de moins bonnes réactions, selon des chercheurs de l'Université du Dakota du Nord, aux Etats-Unis. Pour les besoins de l'étude, une soixantaine de personnes ont été soumises à un test de conduite. Une recherche plus large est désormais nécessaire pour déterminer si ce sont les médicaments ou l'état général du patient qui sont en cause.



Espoir contre l'arthrite

INJECTIONS. Une équipe anglaise va tester un nouveau traitement contre l'arthrite, qui grâce à une simple injection doit permettre de freiner ou stopper cette maladie auto-immune. Un échantillon de globules blancs du patient est prélevé. Ces cellules sont ensuite traitées avec un cocktail de stéroïdes et de vitamines pour que, une fois réinjectées, elles suppriment la réponse immunitaire excessive du corps.

Courir et vieillir mieux

SPORTIFS. Après 50 ans, les personnes qui courent de façon régulière sont en meilleure santé que les sédentaires, selon des médecins de l'Université de Stanford. Ils ont comparé plus de 500 personnes sur vingt ans. Pendant ce temps, 34% des sédentaires étaient décédés contre 15% des sportifs. Des sportifs qui ont, en moyenne, commencé à souffrir de handicaps dus à l'âge 16 ans plus tard que les autres.

Bien-être

♦ Par Jannick Grin, diététicienne diplômée



Attention les dents!

La rentrée scolaire est arrivée. Avec elle, une nouvelle organisation. N'oublions pas l'hygiène dentaire de nos enfants qui est très importante dès le plus jeune âge!

♦ **Même si les dents de lait tombent...** Il est impératif d'en prendre soin!

♦ **Le brossage des dents** reste le meilleur moyen pour cela. Il permet d'éliminer non seulement les restes d'aliments, mais aussi la plaque dentaire. La plaque est constituée de bactéries qui s'accumulent à la surface des dents et forment un dépôt collant. Les bactéries peuvent transformer les aliments et boissons qui contiennent du sucre en acide qui attaque l'émail dentaire et provoque des caries...

♦ **Les dentistes et les hygiénistes dentaires** insistent aussi beaucoup sur le fait qu'il est très important de changer régulièrement sa brosse à dents. C'est pourquoi nous ne devons pas attendre que tous les poils soient abîmés pour y songer...

♦ **L'alimentation a également un rôle** important pour la santé des dents. Le sucre et l'acide sont ses ennemis!

♦ **N'habituez donc pas votre enfant** à suçoter un biberon contenant une boisson sucrée toute la journée. Habituez-le à consommer de l'eau. Prudence avec les eaux aromatisées car même si certaines contiennent peu de sucre, il y en a tout de même!

♦ **Il n'est pas nécessaire** de supprimer toutes sucreries, mais important de les intégrer à la fin du repas qui sera suivi d'un brossage des dents. Evitez donc les sucreries à la récréation et en dehors des repas!

♦ **Les fruits restent de bonnes collations**, mais attention à la banane et aux fruits secs qui collent aux dents et sont donc peu recommandés en dehors des repas.

♦ **Une portion de fromage ou du pain** ou encore un tube de yoghourt sont des en-cas qui sont compatibles avec la santé de leurs dents.

♦ **Se brosser les dents après chaque repas** ou collations reste, de toute évidence, la meilleure solution pour la prévention des caries! ♦