

Les malades dans le labo

HUIT personnes de deux associations de malades atteints de syndromes neurodégénératifs sont depuis lundi en stage à l'école de l'ADN, à l'espace Mendès-France. Touchés par des maladies (Strümpell-Lorrain, syndrome cérébelleux) très rares, ils ont participé à des ateliers de travaux pratiques pour mieux comprendre leur maladie. Les malades souffrent d'une démarche semblable à l'ébriété ou de problèmes de coordination, liés à une atteinte du cervelet. Aucun traitement thérapeutique n'existe encore et le dépistage est parfois long. Après les malades de la mucoviscidose, puis les porteurs d'anomalies chromosomiques, Laurent Fillion et Laurence Hechard, docteurs en biologie à l'école de l'ADN ont préparé trois jours de stages

spécifiques pour ces malades. « On leur donne des clés pour comprendre, les bases pour remettre les choses en ordre. On fait un exemple de diagnostic, comme on prépare un gâteau. C'est important de comprendre sur quel chromosome on voit les anomalies et de quelle façon. Certains ont erré pendant des années avant de trouver l'origine de leur maladie », explique Laurent Fillion. « Pour nous, c'est essentiel de se rendre compte du temps que prend la recherche, cela nous aide, » reconnaît Hubert Bœuf, de l'association connaître les syndromes cérébelleux. Ce retour à l'école pour apprendre à comprendre et à manipuler l'ADN comme un chercheur est gratuit pour les membres des associations de maladies génétiques rares.



Des ateliers de travaux pratiques.