

<https://www.femmesdaujourd'hui.be/partenaires/sante/le-futur-de-la-recherche-en-sclerose-en-plaque/>

Le futur de la recherche en sclérose en plaques

Par [La rédaction commerciale](#)



[Enregistrer](#)

En collaboration avec la Fondation Charcot

La sclérose en plaques est une maladie neurologique dégénérative. A l'heure actuelle elle est toujours incurable. Dès son apparition, un processus de dégradation se met en place et conduit souvent à un handicap qui peut être très lourd. Cette maladie apparaît majoritairement chez de jeunes adultes (25-35 ans). Mais pour tous les patients, la sclérose en plaques a un impact énorme sur la vie future, personnelle, familiale, sociale et professionnelle. Sans la recherche nous ne parviendrons pas à vaincre cette maladie. Madame Isabelle Bloem, CEO de la Fondation Charcot explique ...

Vous dites que la SEP est incurable, qu'est-ce que la recherche peut faire alors?

La sclérose en plaques est l'une des maladies les plus complexes et à ce jour, nous ne l'avons pas encore complètement « déchiffrée ». La recherche fondamentale est le point de départ : elle permet de décrypter les uns après les autres les mécanismes qui provoquent la maladie et la font évoluer. Chaque « décryptage » est un pas en avant vers des solutions. Ensuite, grâce à toutes ces avancées, la recherche clinique prend le relais et met au point des traitements que l'on veut de plus en plus efficaces et de mieux en mieux tolérés.

Les médicaments disponibles aujourd'hui sont-ils suffisants?

Ces dix dernières années ont apporté de grands progrès dans les traitements. Mais ils ne permettent pas de « guérir » la SEP. Certains traitements sont très efficaces pour freiner certaines formes de la maladie mais s'accompagnent d'effets secondaires non négligeables. D'autres sont mieux tolérés mais leur efficacité est relative. Dans ce domaine, grâce à la recherche, les progrès sont constants.

Quelle rôle joue la FC dont tout cela ?

Dans le domaine de la recherche en sclérose en plaques, notre pays a été un précurseur et aujourd'hui encore nos chercheurs sont à la pointe et participent aux avancées thérapeutiques. Depuis plus de 30 ans, la mission de la Fondation Charcot est d'assurer l'excellence et la continuité de cette recherche « made in Belgium ». Seule fondation belge exclusivement consacrée à la recherche en sclérose en plaques, la Fondation Charcot a un rôle essentiel au niveau de la recherche fondamentale. En apportant un soutien à des équipes confirmées mais aussi à de jeunes chercheurs talentueux, nous permettons un effet de levier. Les projets innovants que nous soutenons ouvrent des pistes de recherche qui peuvent ensuite bénéficier d'une aide européenne ou internationale et participent à l'effort général pour vaincre la sclérose en plaques.

La vie des personnes atteintes de SEP est un défi quotidien pour accepter et s'adapter à une perte souvent inéluctable d'autonomie. La recherche est la seule voie qui pourra changer cette perspective. Concrètement, deux pistes de recherche apporteront des solutions. La première est celle des Biomarqueurs dont le rôle sera de personnaliser le traitement, permettant d'en augmenter l'efficacité tout en réduisant les effets secondaires. Cette piste ouvre la porte à la prévention, à un diagnostic significativement plus rapide ou à une indication de changement vers un traitement plus adéquat.

La deuxième est celle de l'immunothérapie dont le but est d'utiliser les cellules immunitaires du patient, de les modifier pour ensuite les lui réinjecter dans le cadre d'un traitement. Cette piste ouvre non seulement la voie vers un blocage complet ou même une désactivation de la sclérose en plaques, mais offre aussi la possibilité de reconstruire la myéline détruite lors des poussées de la maladie.

La recherche coute cher, est ce qu'il y a des résultats concrets ?

C'est une évidence, la recherche coute cher : en matériel, en équipements de pointe, en personnel très qualifié ... Mais les résultats sont là : à l'heure actuelle, on parvient tout d'abord à bien diagnostiquer la maladie, ce qui est très important parce que l'on sait maintenant qu'un traitement précoce est essentiel. Ensuite il est déjà possible de freiner

certaines formes de SEP, càd de ralentir, voire stopper la progression du handicap. C'est un progrès considérable pour bon nombre de patients.

Et nous sommes sur la bonne voie. Par exemple les recherches que nous soutenons sur les marqueurs sanguins, sorte de « dépistage » à partir d'une prise de sang ou celles qui travaillent sur la remyélinisation, càd la réparation des lésions occasionnées par la maladie dès son apparition, annoncent d'autres progrès futurs très concrets.

Pourquoi faire un legs plutôt qu'un simple don?

Tous les dons, si petits soient-ils, sont importants. Mais nous l'avons dit, la recherche a besoin de moyens et de temps. Les legs représentent des montants plus importants et permettent d'aller plus loin et plus vite. Ils sont les coups d'accélérateurs dont nous avons besoin pour obtenir des résultats concrets.

Comment pourrais-je être certain que mon testament sera suivi à la lettre?

Dans tous les cas, la meilleure garantie est d'avoir un testament bien rédigé, qui respecte la législation et prévoit les choses de façon bien claire pour tous les intervenants. Pour cela les conseils d'un notaire ou d'un juriste spécialisé sont indispensables. En outre un testament déposé chez un notaire sera obligatoirement pris en compte. De son côté la Fondation Charcot s'engage à respecter les volontés du testateur et s'engage aussi à consacrer intégralement les legs reçus à la recherche.

Si j'ai des enfants ou des héritiers, comment faire ? Que signifie « réserve » ou « quotité disponible »?

Si vous avez un conjoint, des enfants, des petits-enfants, sachez que la loi prévoit que la moitié de votre patrimoine leur reviendra, c'est la « réserve ». Pour l'autre moitié de vos biens, appelée « quotité disponible », c'est à vous de décider.

Léguer vos biens à vos enfants tout en prévoyant un legs à la Fondation Charcot dans votre testament est donc tout à fait possible. Le plus simple est de prévoir un legs particulier, par exemple une certaine somme ou le bénéfice d'une assurance vie. Vous pouvez aussi prévoir un pourcentage de cette quotité disponible. Tout cela est fonction de la composition de votre succession. Encore une fois, plus les choses sont complexes, plus je conseille de prendre l'avis d'un notaire.

Comment pourrais-je avoir plus d'information sans me sentir obligé de faire quelque chose?

Vous pouvez trouver de l'information sur la page legs du site de la Fondation Charcot : www.fondation-charcot.org. Vous pouvez aussi trouver des informations générales sur les testaments et les différentes formes de legs sur www.notaire.be.

Par ailleurs, bien souvent, les personnes me contactent pour évoquer leur projet de legs. C'est une conversation très ouverte et sans engagement. Par la suite si le contexte de la succession est plus complexe, je les mets en contact avec un juriste qui peut leur faire une simulation gratuitement et en toute confidentialité. Un climat de confiance et d'écoute mutuelle est important. Souvent les testateurs me disent qu'ils sont rassurés et qu'ils se sentent plus sereins puisque leurs souhaits seront respectés.

Vous trouvez plus d'informations sur le site web du [Fondation Charcot](#).
Vous désirez contacter Isabelle Bloem? Elle vous assisterai en toute discretion:
Isabelle.bloem@fondation-charcot.org ou 0496/585896.



Vaincre la sclérose en plaques
Multiple sclerose overwinnen