

En Belgique aussi, on lutte contre la maladie de Charcot

SANTÉ L'Ice bucket challenge profite-t-il aux associations belges ?

- ▶ Sur internet, de nombreuses stars se versent de l'eau glacée sur la tête pour sensibiliser à la maladie de Charcot.
- ▶ Aux États-Unis cela a rapporté 31 millions de dollars.
- ▶ Qui soutenir en Belgique, où la maladie touche environ 600 personnes ?

Difficile d'échapper au buzz qui enflamme la Toile : l'Ice bucket challenge. Le principe ? Une personne nommée par un ami doit se verser un seau d'eau glacée sur la tête ou bien verser 100 dollars à l'association américaine ALS qui lutte contre la maladie de Charcot.

1 La maladie de Charcot. Il s'agit d'une maladie dégénérative qui touche les motoneurons supérieurs et inférieurs. Petit à petit, la personne est atteinte d'une paralysie totale. Elle ne peut plus se lever, parler voire respirer. On estime que 600 personnes sont atteintes par cette maladie en Belgique. Elle se produit vers 50-60 ans et le décès survient généralement dans les trois ans suivant le diagnostic.

2 Le défi. Lorsque la personne a relevé le défi, elle nomme à son tour trois personnes. Et ainsi de suite. Lady Gaga, Mark Zuckerberg ou encore Bill Gates se sont pris une douche froide. Pour n'en citer qu'une infime partie. En Belgique, Vincent Kompany, Romelu Lukaku, Eden Hazard ou Bart De Wever se sont également prêtés au jeu.



Stephen Hawking, le physicien et cosmologiste britannique est atteint par la maladie de Charcot. © D.R.

3 Combien ça rapporte ? L'association américaine – qui n'est pas à l'origine de l'initiative – a récolté 31 millions de dollars en un mois.

4 Y a-t-il des associations en Belgique qui luttent contre la maladie de Charcot ? Deux associations belges luttent contre cette maladie dans notre pays : l'ALS Liga et l'Association belge contre les maladies neuromusculaires (ABMM). Toutes deux soutiennent tant les patients que la recherche. Des deux côtés de la frontière linguistique. Des chercheurs travaillent sur cette maladie dans les différentes universités du pays (ULB, UCL, KULeuven...). Chaque année, ils sont soutenus grâce aux dons versés aux deux asso-

ciations. Les dons peuvent se faire par virement ou en ligne. Les dons de plus de 40 euros sont déductibles fiscalement. Ce qui n'est pas le cas pour les dons à l'association américaine.

5 Est-ce que le Ice bucket Challenge est bénéfique pour les associations belges ? Pour Jean-Marie Huet, président de l'ABMM, ce défi n'a guère eu de répercussions pour son association. Les dons n'ont pas augmenté depuis le début de cette initiative. « Beaucoup de gens parlent du défi, mais on ne cite jamais les associations qui luttent contre ces maladies », note-t-il. En effet, aucun site internet ou numéro de compte n'est jamais donné dans les vidéos postées par les participants

au challenge. Mais Danny Rievers, président de l'ALS Liga, n'est pas de cet avis. Atteint par la maladie de Charcot, il a lui-même participé au Ice bucket Challenge. « En tant que patient, je trouve cette action très positive. Cela permet de faire connaître la maladie à tous ceux qui en ignoraient l'existence. Pour notre association, c'est bénéfique aussi puisque nous avons reçu un peu plus d'argent ces dernières semaines », confie-t-il. Mais les comptes doivent encore être faits pour évaluer l'impact exact.

6 Est-ce un bon moyen pour sensibiliser au don en général ? « Si l'objectif est de récolter de l'argent, je ne pense pas que ce genre d'action soit le meilleur moyen. Sauf s'ils parviennent à toucher des personnes qui font des dons substantiels. Mais je ne suis pas sûr que tous les gens qui se sont versé un seau d'eau sur la tête aient fait un versement important », déclare Philippe Hensmans, directeur de la section francophone belge d'Amnesty International. Normalement, on ne verse de l'argent que si l'on n'a pas relevé le défi, d'ailleurs... « J'ai beaucoup aimé la vidéo de l'acteur Patrick Stewart qui pose un seau de glaçons devant lui. En prend deux à l'aide d'une cuillère. Les met dans un verre. Se verse du whisky, puis signe un chèque au profit de l'association », poursuit-il.

Au niveau financier, le défi ne serait donc pas toujours bénéfique. Par contre, « si l'objectif est de faire connaître la maladie, c'est un moyen intelligent et peu cher », conclut-il. ■

VIOLAINE JADOU