

## Maladie de Charcot : rompre l'isolement

Philippe Ménard vit depuis quatre ans avec la sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie orpheline qui touche entre 5 000 et 10 000 personnes en France. Petit à petit, ce Sénonais de 48 ans, s'affaiblit. S'il peut encore se tenir debout, la station est devenue pénible. « Dans mon malheur, j'ai eu la chance d'avoir un neurologue, ancien chef de service à la Pitié Salpêtrière, qui a diagnostiqué rapidement ce dont je souffrais », raconte-t-il.

Chez lui, la maladie a évolué lentement. Pour d'autres patients, cette affection neurologique, encore incurable, peut toucher l'ensemble des muscles et provoquer la mort en quelques mois seulement. Plus de 1 000 nouveaux cas apparaissent chaque année, majoritairement chez des hommes de plus de 40 ans. D'origine indéterminée, la SLA, appelée aussi maladie de Charcot, inquiète d'autant plus que le nombre de personnes atteintes a fait un bond inexplicable de 40 % en 15 ans.

### « Pas assez rentable »

Philippe Ménard a découvert ces statistiques avec stupéfaction. « Avant d'être concerné, je ne savais même pas que cette maladie existait ! » En novembre, il fait la connaissance sur un blog d'autres personnes atteintes. Trois mois plus tard, ils créent ensemble Les Papillons de Charcot. Balbutiante, l'association compte déjà une centaine d'adhérents.

Samedi après-midi, plusieurs membres se sont réunis chez Philippe Ménard. Christine Ozun, graphiste parisienne, est venue avec une maquette d'affiche. Les Papillons de Charcot comptent en placarder les salles d'attentes des neurologues. « Nous cherchons avant tout à sortir les malades de leur isolement », indique-t-elle. « Les victimes de la SLA sont souvent seules », confirme Francis Joanis, un habitant de Monéteau (Auxerrois), désormais cloué sur un fauteuil.

Il existe bien en France une association, l'ARS. Mais cette structure s'occupe avant tout du soutien financier de la recherche. « Ce qu'ils font est vraiment bien. Mais nous, nous avons choisi une autre voie, complémentaire de la leur », souligne Philippe Ménard. « Nous voulons être le trait d'union entre les malades, mais aussi entre cette maladie et les entités qui ont de l'argent mais ne l'investissent pas », ajoute Christine Ozun. Dans la ligne de mire : les laboratoires pharmaceutiques pour qui la recherche de traitement est « trop coûteuse, pas assez rentable », selon Francis Joanis. Mais aussi les pouvoirs publics. « Plutôt que de solliciter monsieur X ou madame Y, nous préférons aller chercher l'argent là où il est. »

### EN SAVOIR PLUS

- Les coordonnées des membres fondateurs de l'association sont sur le site Internet des Papillons de Charcot : [www.lespapillonsdecharcot.com](http://www.lespapillonsdecharcot.com)

Jo. V.

28.03.06 à 06h01