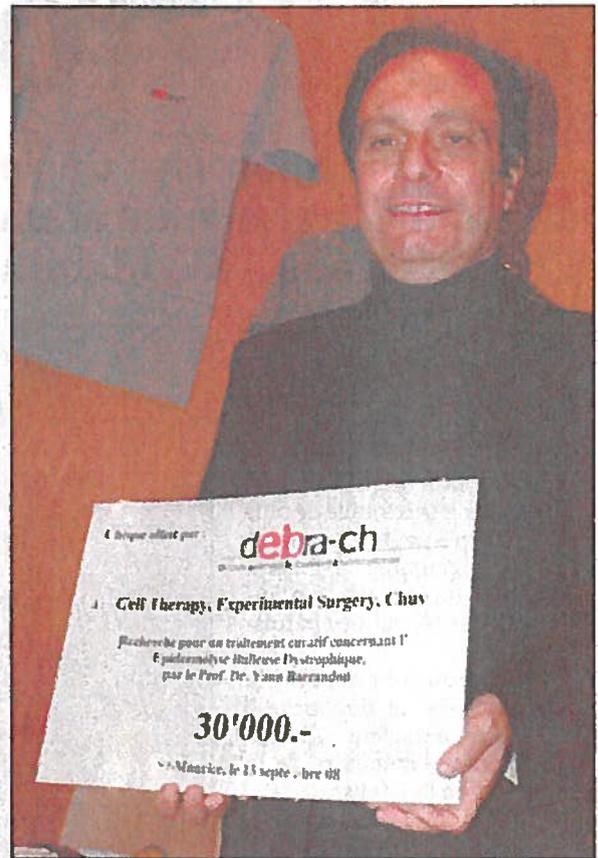


23 sept. 2008



ce que les visiteurs de Fromage

RECHERCHE ET MALADIE GÉNÉTIQUE RARE «L'Everest reste encore à gravir»



Un chèque de 30 000 francs a pu être remis au professeur Yann Barrandon pour poursuivre ses recherches. Qui sont loin d'être terminées. LE NOUVELLISTE

vitent

ea de la raclette»

SAMUEL DIX-NEUF

Samedi soir, le 7e souper de soutien à Imanol Valadès s'est déroulé à Saint-Maurice, à l'initiative de l'Association Debra Suisse. Ce jeune homme de 20 ans est atteint d'épidermolyse bulleuse, une maladie orpheline d'origine génétique. A cette occasion, le professeur Yann Barrandon, titulaire de la chaire de dynamique des cellules souches créée conjointement en 2002 par l'EPFL le CHUV et l'UNIL, a fait le point sur vingt ans de recherches. Lucide, mais combatif.

present a Chalais, avec un mar... ainsi qu'a Chamoson avec Denise Weber. JVG

Qu'est-ce que l'épidermolyse bulleuse?

C'est une maladie génétique héréditaire qui affecte l'épiderme. Une protéine manquante provoque le décollement de la peau sous forme de cloques. La peau des patients devient très vulnérable, on les appelle d'ailleurs les «enfants-papillons».

De nombreuses plaies très douloureuses se forment presque spontanément et provoquent des lésions semblables à des brûlures profondes. Dans ses variétés les plus graves, l'EB entraîne des troubles oculaires et des troubles nutritionnels importants puisque l'œsophage est aussi touché.

Le cycle de recherches «therapeuskin» consacré à cette maladie génétique touche à sa fin. Avec quels résultats?

Ce cycle, placé sous la houlette de l'Union européenne a duré quatre ans. Il va être remplacé par un autre programme, «Optistem», à partir du 1er novembre. Le budget accordé est de 12 millions d'euros pour une période qui n'a pas encore été arrêtée.

Cette somme sera répartie entre les divers laboratoires travaillant sur les cellules souches. Pour le moment, nous n'avons toujours pas de traitement curatif. Les soins restent palliatifs, et leur qualité s'améliore. L'espérance de vie augmente. Les sujets atteignent maintenant l'âge adulte. Mais cela n'est pas suffisant.

Quel chemin reste à parcourir?

Je prends souvent cet exemple: nous sommes arrivés au camp de base de l'Everest. Nous devons encore gravir la montagne. Une partie de la route a été faite, mais le plus dur reste à faire. Nous avons trouvé un moyen de guérir les cellules endommagées sur des animaux. Il nous faut maintenant tenter l'opération sur un patient humain. Mais cela n'est pas encore possible.

Pour quelles raisons?

Le processus qui permet de passer de la preuve expérimentale à l'opération réussie chez l'homme est long et compliqué. Il faut surtout, d'un point de vue juridique, obtenir les autorisations ad hoc pour procéder à la greffe. Il faut donc démontrer que les cellules ne vont pas produire de résultats anormaux. C'est le principe de précaution en vigueur partout maintenant. Mais le risque zéro n'existe pas, et on ne peut pas attendre indéfiniment. Un jour il faudra faire le saut.

La première transplantation de cellules souches devait se dérouler à Bioark à Monthey avant d'être finalement déplacée à Modène. Que s'est-il passé?

La Suisse est un endroit magnifique pour faire de la recherche. Mais il faut aussi sortir de Suisse et profiter des réseaux mondiaux.

Pour être efficace, nous devons penser de façon plus globale. Cette délocalisation se fait pour des raisons de pragmatisme et de coût. Les infrastructures permettant cette opération délicate existent déjà à Modène. Elles sont en cours d'accréditation. Nous les partagerons, cela nous fera gagner plusieurs années et beaucoup d'argent. C'est essentiel pour les familles.