

# LE LION CHALLENGE

## pour remplacer l'ice bucket

► Dynamiser les dons pour lutter contre la maladie de Charcot. Un nouveau défi est lancé, en espérant le buzz

► Qui ne se souvient pas de l'ice bucket challenge, ce défi qui a fait le buzz sur le net l'an dernier ? L'action consistait à se renverser un seau d'eau glacée sur la tête, en veillant à inviter

plusieurs amis à reproduire ce geste.

Si beaucoup ont réalisé ce défi, assez médiatique une fois que le patron de Facebook s'est prêté au jeu, ils sont moins nombreux à avoir compris qu'il s'agissait de médiatiser la

lutte contre la sclérose latérale amyotrophique (SLA), également appelée maladie de Charcot, et donc de collecter des fonds contre cette maladie.

Il n'empêche que, juste pour les États-Unis, les fonds perçus

sont passés de trois millions à cent millions d'euros grâce à cet effet de masse !

Mais voilà, toute action s'esouffle alors que des gens continuent à souffrir de cette pénible maladie qui, en 4 ans à peine, emporte des vies !

Nathalie Pentito est concernée par cette maladie depuis un peu moins d'un an. Son compagnon, Karim, a en effet contracté la maladie de Charcot.

**AVEC L'AIDE D'UNE AMIE** artiste, Brigitte Stolk, chanteuse et créatrice de vêtements, l'idée de relancer les dons a débouché sur un nouveau défi : le Lion Challenge. "Le but est d'avoir un buzz plus direct qui parlera aux gens, explique Nathalie. Le symbole de la ligue SLA est le lion comme slogan, 'se battre comme un lion contre la maladie de Charcot.'"

Il est dès lors demandé aux gens de se grimer les moustaches d'un lion avant de faire un rugissement en criant ensuite le slogan. "Des capsules vidéo sont en cours de fabrication et on tente de convaincre des personnalités de jouer le jeu. Le 28 mai prochain, lors du "Just Be" music fashion show à la Wild Gallery, un défilé-concert présentant la collection Chrysalide ainsi qu'un concert live avec les titres du nouvel album De Brigitte Stolk, il s'agira de lancer officiellement le nouveau défi. La soirée aura une partie caritative, pour soutenir la lutte contre la maladie de Charcot, en partenariat avec la ligue SLA à Leuven (ligue nationale)."

Saul

Avoir un buzz plus direct qui parlera aux gens



► Se grimer des moustaches de lion avant de rugir en s'écriant "se battre comme un lion contre la maladie de Charcot". Le nouveau buzz ? © SAUL

## "MA VIE A LITTÉRALEMENT BASCULÉ !"

► Touché par la SLA, Karim espère être retenu pour un essai clinique, éviter le placebo, et que le médicament soit efficace

► 2015 a été un tournant dans la vie de Karim Sediri, 43 ans. "Je suis quelqu'un de très actif. Je jouais au tennis, au mini-foot. J'ai commencé par sentir les jambes lourdes. De plus en plus, j'avais du mal à courir, j'avais le pied qui restait accroché au sol, puis j'ai commencé à boiter... J'ai, bien sûr, consulté mon généraliste mais rien d'anormal n'a été décelé. Comme cela empirait, j'ai été voir un spécialiste."

Un long parcours d'examens en tout genre a débuté pour Karim. "Pour arriver au diagnostic, il faut des mois, voire une année. Après 8 mois, en éliminant une à une les maladies, le verdict est tombé : maladie de Charcot ! Ma vie a littéralement basculé !"

Loin de vouloir baisser les bras, bien entouré par sa compagne, sa famille et des amis, Karim se bat pour s'en sortir même si aucun traitement n'existe à l'heure actuelle. "Seul le Rilutek ralentit légèrement l'évolution de la

maladie. Je suis pharmacien hospitalier. Je peux dire que son effet est assez léger ! À peine mieux qu'un placebo... Ça n'élimine aucun symptôme."

Karim suit deux à trois fois par semaine des séances de kiné. "Elles doivent être légères pour limiter la destruction des cellules. Il s'agit donc de stimuler mes muscles. Et puis, le gros souci, c'est l'équilibre !"

**SI KARIM RECONNAÎT** qu'il ne s'agit pas d'une maladie douloureuse, il n'en reste pas moins que la gravité de celle-ci perturbe complètement sa vie. "À part pendant les spasmes, je n'ai pas spécialement mal aux jambes, seuls membres touchés pour le moment. Mais je sens de moins en moins celles-ci. Par contre, la nuit, les spasmes sont là et forcément, cela m'empêche de dormir. La fatigue qui s'accumule accélère la maladie..."

Son espoir ? Les essais cliniques. Le Gasthuisberg à Louvain, référence pour la maladie de Charcot, lance un essai clinique. "J'ai rentré ma demande pour pouvoir en faire partie. Reste à être

accepté, à ne pas avoir un placebo et... que le médicament soit efficace !"

L'occasion aussi de se rendre compte du parcours du combattant avec les procédures belges. "Juste pour avoir une carte PMR

pour le stationnement, j'ai introduit la demande mi-janvier. Sans nouvelles, sans pouvoir joindre personne, j'ai envoyé un mail. Je viens d'avoir une réponse : ils réfléchissent pour voir quel docteur désigner pour le contrôle. À quoi ça sert de rentrer tout un dossier médical à l'avance ? À ce rythme, je serai décédé quand ils enverront la carte !"

Saul



► Karim Sediri, 43 ans.

## Une paralysie progressive...

**BRAINE-LE-COMTE** La maladie de Charcot est pénible à vivre pour la victime, mais aussi pour l'entourage. 800 à 1.000 patients sont atteints de cette maladie en Belgique. Le seul hôpital de référence en Belgique est l'UZ Gasthuisberg, à Louvain, où des essais cliniques se réalisent sur la maladie. Si les cliniques St Luc sont le centre de référence pour la Wallonie, elles ne se consacrent néanmoins pas à 100 % sur la maladie de Charcot. "On ne sait toujours pas pourquoi cela se produit, explique Karim Sediri, touché par la maladie. Mais il s'agit des motoneurons qui meurent. La paralysie s'installe de plus en plus. Cela commence par les jambes, puis des problèmes de parole et de déglutition et ensuite, une paralysie progressive qui amène à ce que l'on ne sache plus respirer avant de s'éteindre... Ce n'est ni articulaire ni musculaire mais bien neurologique..." Karim ne dira pas qu'il a peur mais il sait ce qui l'attend en l'absence de traitement efficace. Et puis, Karim doit faire face aux difficultés engendrées. "Bêtement, prendre mon bain. Je n'arrive plus à enjamber la baignoire ! Et puis, les escaliers pour aller à l'étage... Ça représente des frais coûteux. J'ai la chance de pouvoir continuer à travailler. Mais le jour où je ne pourrai plus, je gagnerai moins alors que les frais seront plus nombreux... Ce n'est pas rassurant."

Saul