



Dr Edmond SCHULLER

Directeur de Recherche émérite (Inserm)

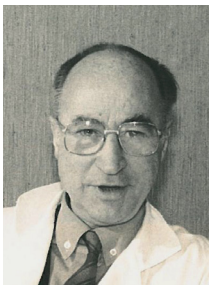
Neuro-Psychiatre

Secrétaire Général de l'ARSEP

Ecrit le 25 avril 2003



Pourquoi et comment est née l'ARSEP



Pr François LHERMITTE

Il y a 40 ans, il n'existait guère de recherches sur la Sclérose en Plaques (SEP), en France hormis de timides essais thérapeutiques, souvent mal contrôlés faute de moyens. Aucun laboratoire ne disposait du personnel et de l'argent nécessaires pour focaliser son activité sur cette maladie, encore très mal connue. Un homme avait décidé, depuis sa thèse sur les leucoencéphalites, de s'y consacrer : le Pr François Lhermitte. Il avait un charisme exceptionnel, qui, allié à son intelligence et à ses dons pédagogiques, lui permit de convaincre un de ses amis, directeur d'un laboratoire pharmaceutique et d'un journal d'information médicale : Jean Roux-Delimal.

Le premier apportait sa vision de l'avenir, qu'il ne voulait pas subir mais faire. Le second, homme de grand cœur, lui en fournit les moyens logistiques et financiers. Ils demandèrent à un maître de recherche à l'Inserm - qui venait de développer un test diagnostique de la sclérose en plaques sur le liquide céphalo-rachidien - de s'associer à leur démarche. Nous étions en mars 1969, et c'est ainsi que nous avons lancé, ensemble, ce qui ressemblait à une aventure : bien peu auraient parié sur ce qu'allait devenir cette "association-fantôme" comme le disaient certains. Nos ressources étaient faibles, mais elles existaient : un "grain de matière" (donc une colonie d'âmes, comme aurait dit Leibniz) était semé.

Les premiers moyens furent utilisés pour développer ce qui commençait : le diagnostic neurochimique de la SEP, grâce à la ponction lombaire. Il n'y avait encore aucune donnée radiologique à cette époque, et l'analyse de cette réaction inflammatoire si spéciale n'avait pas été analysée de façon précise auparavant : un de nos maîtres faisait le diagnostic de sclérose en plaques sur la vue d'un LCR (liquide céphalo-rachidien) "trop normal"... La décennie qui suivit fut aussi une longue traque, à la recherche d'un virus que l'on supposait à l'origine de cette anomalie immunologique limitée au milieu intérieur du système nerveux : le liquide céphalo-rachidien. En même temps furent conduits, et contrôlés, les premiers essais de traitements immunosuppresseurs, avec des médicaments puissants, mais difficiles à maîtriser.

Avec l'aide de l'Inserm, l'ARSEP organisa le premier colloque international "Immunopathologie du système nerveux", en 1974, manifestation impensable dix ans auparavant. La neuro-immunologie vit donc le jour,



Vaincre
ensemble
la SEP

et notre pays prit – enfin - sa place dans les réunions internationales qui étaient organisées chaque année, depuis 1967, par la Fédération internationale de Neurologie (WFN).



Préfet Maurice DOUBLET

L'ARSEP constitua aussitôt un conseil médico-scientifique, qui distribuait, alors, moins d'un million de francs à quelques laboratoires et cliniciens qui avaient décidé de ne jamais partir battus, en aucune circonstance.

La chance voulut - mais elle ne favorise que les esprits préparés, selon la formule de Pasteur - que François Lhermitte arrive à convaincre un homme pour qui l'avenir était ce que nous allions faire : le préfet Maurice Doublet.

Nous étions en 1976, avant-même la découverte du scanner (1973) et encore très seuls : grâce au travail quotidien et inlassable d'un homme qui avait été préfet de Paris et de la région parisienne, l'ARSEP pris son envol. Son intelligence démontra qu'il n'était pas nécessaire de tout comprendre - qui d'ailleurs peut le prétendre ? - pour découvrir. Grâce à lui, l'ARSEP devint une équipe, avec un chef. Il répétait souvent que les convictions sont toujours dangereuses, mais il avait très rapidement compris que chercher, c'est refuser ses limites. Malgré les grandes difficultés rencontrées, il ne partait jamais battu, en aucune circonstance, et il savait qu'en toute chose, c'est la vie qui doit commander, car rien ne vaut une vie.

Ainsi l'ARSEP rendit possible, peu à peu, ce qui était nécessaire : montrer qu'une recherche pouvait faire avancer dans la connaissance, donc tôt ou tard, atteindre le traitement de la SEP. A la tête du conseil médico-scientifique, après François Lhermitte, succéda le Pr André Rascol, qui, fort de son expérience à la direction de la commission scientifique de neurologie de l'Inserm, sut diriger et orienter l'ARSEP.

DEUX INVESTISSEMENTS MARQUENT LES AVANCÉES DE CETTE RECHERCHE :

- le **développement des examens neuroradiologiques**, d'abord grâce au scanner, mais ensuite et surtout par la résonance magnétique nucléaire (IRM) découverte seulement en 1988. L'ARSEP fut une des premières à financer - par des versements annuels de 1,3 million de francs jusqu'en 1995 - l'achat d'un appareil d'IRM, qui permit les premiers pas d'une étude qui se poursuit actuellement encore. Au delà de la mise en évidence des plaques, cette technique nous permet, en effet, d'analyser, par spectroscopie, la composition biochimique du cerveau, et, surtout, de déceler très précocement l'atteinte des fibres nerveuses (les axones). Nous savons maintenant que les fameuses "plaques" ne sont que les cicatrices des blessures antérieures, et que la substance blanche (la myéline) apparemment saine ne l'est qu'en apparence : nous pouvons ainsi apprécier et suivre l'efficacité d'une thérapeutique.
- l'**achat d'un séquenceur** (analyseur) d'ADN, qui, à partir d'une banque de prélèvements, organisée par l'ARSEP, permet de rechercher quels gènes prédisposent à (et/ou quels gènes protègent de) la SEP. Chaque année, un colloque scientifique international fait le point de ces avancées.

Parti de moins d'un million de francs, notre budget recherche a été multiplié par 8 grâce au formidable effort de tous : il ne représente encore que la moitié de ce qui serait nécessaire pour répondre aux demandes que nous recevons. Certains diront que c'est bien peu, mais seuls les chercheurs savent le prix de toute chose, et ce que veut dire "rien"...



Vaincre
ensemble
la SEP

L'ARSEP est aussi devenue une source d'informations scientifiques contrôlées, dans un domaine où circulent encore beaucoup d'erreurs.

La "Lettre de l'ARSEP", message trimestriel, a fêté récemment ses 10 ans, grâce à l'inlassable activité dévouée de Bruno Lebeuf. Nos rencontres annuelles avec les malades (devenues les "journées Maurice Doublet") et initiées par le Pr Michel Clanet continuent d'être un immense succès.

Ainsi se crée un lien entre tous ceux qui "vivent" la sclérose en plaques, soit dans leur corps, soit dans leur travail quotidien : cette rencontre se concrétise dans L'UNISEP, union de tous ceux qui luttent contre la sclérose en plaques.

Le chercheur n'apparaît donc plus comme un amateur d'équations insolubles, mais comme un homme qui cherche à transformer le hasard en chance, et la chance en succès : toutes les grandes découvertes ont commencé par l'observation fortuite de ce que tout le monde avait vu, mais que personne n'avait remarqué, selon la constatation d'un célèbre prix Nobel.

Si nous ne recherchons pas nos propres intentions, et si nous n'utilisons pas nos capacités, comment pourrions-nous aboutir ?

Telle est l'interrogation de l'ARSEP, qui, inlassablement, doit répéter à tous la célèbre phrase de Sénèque :

*"ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas :
c'est parce que nous n'osons pas qu'elles deviennent difficiles".*