

Message de Sigurdur Holmar JOHANNESSON (décembre 2016)
Président de l'Association Islandaise AHC
Président de la Fédération Européenne AHC

Rétrospective de l'année 2016

Me retournant sur l'année 2016, je peux dire en toute sincérité qu'elle a été une année très active pour l'AHC.

Il y a quelques années, j'avais rassemblé en fin d'année toutes les manifestations à travers le monde visant à collecter des fonds et j'avais pu facilement les répertorier car il n'y en avait pas tellement. Cette année je suis incapable de le faire car de nombreuses personnes collectent des fonds et que beaucoup d'événements sont en cours.

C'est bien sûr magnifique à voir et cela devrait entraîner davantage de financement pour la recherche fondamentale sur AHC, ce qui nous rapproche encore de notre objectif, trouver un traitement contre cette maladie rare et complexe.

Sommes-nous plus proches de notre but que nous ne l'étions l'an dernier à pareille époque ?

La réponse courte est OUI mais peut-être pas aussi proches que nous l'avions espéré. La recherche a été différée car les laboratoires ont tous rencontré le même problème. Les souris mutées n'étaient pas capables de se reproduire et elles mouraient prématurément, ce qui suffit à nous démontrer combien la mutation génétique est complexe et sévère. Les laboratoires semblent avoir surmonté cet obstacle et ont maintenant assez de souris pour démarrer l'expérimentation avec des molécules potentielles.

C'est là que les choses deviennent intéressantes pour les familles car si les chercheurs trouvent une éventuelle molécule qui fonctionne avec les souris, alors les familles devront sous peu participer à un essai médicamenteux. Si l'essai est concluant, il se pourrait que nous ayons alors dans quelques années une faculté de traitement.

Alors, ou en sommes-nous quant au calendrier ?

Je dirais que l'issue la plus positive, s'il existe déjà une molécule disponible qui agirait pour restaurer la fonction de la pompe sodium/potassium, serait que nous pourrions avoir un médicament pour AHC dans 3-4 ans.

S'il n'existe pas de molécule disponible et que nous devons en créer une nouvelle, alors nous parlerions d'un délai de 10 à 15 ans avant de voir un médicament sur le marché, et cela si nous obtenons assez de fonds pour le produire.

Que se passe-t-il en 2017 ?

Il est excitant de révéler qu'à l'occasion **de la Journée Internationale pour l'AHC, le 18 Janvier 2017**, nous allons lancer un nouveau site Web dédié au film documentaire *Human Timebombs*.

Le film intégral sera disponible en 10 langues sur le site www.humantimebombs.com
Nous allons avoir besoin de **VOTRE** aide pour l'annoncer partout dans le monde et pour ce faire, nous avons créé un **Thunderclap** auquel, nous l'espérons, vous pourrez participer et devenir **SUPPORTER**. Pour plus d'information, cliquez sur ce lien : <http://thndr.me/i14sej>

Nous espérons qu'en rendant public « *Human Timebombs* », le film va aider les familles du monde entier à obtenir davantage de compréhension de la part des personnes de leur communauté. Nous espérons aussi que davantage d'enfants seront diagnostiqués grâce au film et que cela motivera davantage de médecins et chercheurs pour aider la communauté AHC à trouver un traitement pour cette maladie grave.

Je vous souhaite une très heureuse année

Sigurdur Holmar JOHANNESSON