

TITRES: BrainCure: crowdfunding pour faire de la recherche sur une maladie ultra rare appelée ENACH

LIEU: Séville

DURÉE VTR: 1'43''

SOMMAIRE: ENACH est une maladie rare et neurodégénérative qui affecte 35 personnes dans toute l'Espagne et qui est due à l'accumulation du fer dans les cellules du cerveau. Ses symptômes sont: mouvements incontrôlés, démence, difficultés pour ingérer... Des scientifiques du Centre Andalou de la Biologie de la Croissance travaillent pour trouver un remède à cette pathologie. Ceci est le projet 'BrainCure'. Mais ils ont trouvé un obstacle: le manque de fonds économiques. Pour y remédier, ils ont mis en marche une campagne de micro mécénat bien accueillie par les citoyens. Ils avaient besoin de 4.000 euros et en deux mois ils en ont obtenu presque 6.000.

VTR

Ces scientifiques du Centre Andalou de la Biologie de la Croissance cherchent un remède à une cruelle et étrange maladie appelée ENACH. Et ils sont sur le point de l'obtenir grâce au crowdfunding, l'appui économique de citoyens compromis.

Mais, d'abord. Qu'est-ce l'ENACH?

JOSÉ A. SÁNCHEZ ALCÁZAR
Responsable 'BrainCure'

"C'est une maladie neuro dégénérative qui se caractérise par une accumulation de fer dans certaines parties du cerveau".

Elle est génétique et ultra rare. Il existe 35 cas en Espagne. Les symptômes sont ceux-ci...

JOSÉ A. SÁNCHEZ ALCÁZAR
Responsable 'BrainCure'

"Difficulté pour ingérer, convulsions, démences... Une maladie très grave et qui cause de grands problèmes aussi bien pour les patients que pour les personnes qui doivent prendre soin de ces personnes".

L'espérance de vie ne dépasse que très peu les 25 ans. Et que font les chercheurs andalous? Ils utilisent ce que vous voyez ici: des cellules d'une personne atteinte d'ENACH pour essayer différents traitements. Toujours avec un objectif...

JOSÉ A. SÁNCHEZ ALCÁZAR
Responsable 'BrainCure'

"L'objectif est de trouver un remède pour les patients".

Les résultats préliminaires sont très encourageants. Mais les difficultés économiques, importantes. Et pour cela, ils ont mis en marche une campagne de crowdfunding au travers de ce site. Ils avaient besoin de 4.000 euros et en deux mois ils en ont obtenu presque 6.000.

MÓNICA ÁLVAREZ
Chercheuse

"Cela nous permet, surtout, de nous faire connaître, non seulement dans le monde scientifique mais aussi à tout genre de personnes".

Cette demande d'aide a aussi reçu une réponse d'une association de patients aux États-Unis, qui représentera 45.000 euros en plus. Ainsi que l'espoir a pris place dans ce laboratoire, qui dépend de l'Université Pablo de Olavide, du CSIC et du Gouvernement Andalou.