

Compte rendu

Les ratés du "plan com" de Zidane, Franck Riboud et François-Henri Pinault

LE MONDE | 12.10.09 | 17h16 • Mis à jour le 12.10.09 | 17h54

EDITION ABONNÉS Abonnez-vous à 6 €

RÉAGISSEZ CLASSEZ IMPRIMEZ ENVOYEZ PARTAGEZ

Le 17 mai 2008, Zinédine Zidane, Franck Riboud (Danone) et François-Henri Pinault (groupe PPR) demandaient aux Français, par Internet, de verser des dons à ELA, une association de lutte contre les leucodystrophies, maladies génétiques qui affectent 160 naissances par an en France. Objectif : acheter une enzyme synthétique pour traiter huit malades au cours d'un essai thérapeutique (*Le Monde* du 16 juin 2008). Quelque 894 269 euros sont récoltés. Plus d'un an plus tard, aucun malade n'a été pris en charge hormis Azylis, âgée de 3 ans, objet d'un accord particulier avec les laboratoires.

L'argent est bloqué et ELA embarrassé pour justifier cette opération. Lorsqu'elle a eu lieu, l'enzyme avait en fait changé de propriétaire depuis trois semaines, d'où un imbroglio qui perdure. Le produit n'est toujours pas disponible.

L'histoire démarre en 2005, lorsque le laboratoire danois Zymenex synthétise une enzyme susceptible de ralentir les effets, voire de bloquer la leucodystrophie métachromatique. Mais des essais sont indispensables pour faire homologuer le produit. ELA tente un coup : organiser un essai thérapeutique mené par le professeur Aubourg, de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, à Paris. Zymenex est d'accord pour lui céder son enzyme pour 5,5 millions d'euros. L'idée d'une opération médiatique prend forme pour sauver huit vies.

Lors de l'enregistrement de l'émission, des parents s'interrogent déjà sur une rumeur : l'enzyme aurait été rachetée par un groupe américain, Shire. La vente a bien eu lieu le 23 avril 2008. Après avoir démenti être au courant, Guy Alba, président d'ELA, reconnaît au printemps 2009 avoir contacté Shire qui, le 16 mai, lui a dit n'anticiper "aucun changement majeur de la stratégie européenne de Zymenex telle qu'elle a été proposée".

Avant d'acquiescer à l'enzyme, Shire a recensé les accords que Zymenex a passés. Mais la société affirme ne pas avoir été informée "d'un quelconque engagement entre Zymenex et ELA pour fournir le produit". Son e-mail ne dit rien d'autre que son respect des engagements dont elle a eu connaissance avant la signature du contrat de vente.

"L'accord était oral"

Le professeur Aubourg, hostile à cette opération médiatique "trop tardive", explique : "Quand les discussions ont eu lieu avec Zymenex, l'accord était oral. Pas étonnant qu'il ne figure pas dans le package." Zymenex a-t-il voulu "vendre quelque chose qu'il n'avait pas en magasin", comme le dit Guy Alba ? Zymenex garde le silence.

Shire, elle, explique ses contraintes. Son produit passe en phase II-III dans ses essais thérapeutiques et a des stocks si limités qu'elle a du mal à approvisionner ses "malades cobayes". Elle ne veut pas vendre l'enzyme à ELA et déclare que le médicament pourrait être disponible en 2012 et remboursable par la Sécurité sociale.

Interrogés, Franck Riboud et François-Henri Pinault gardent le silence. Zidane déclare, lui, qu'il n'est pas "expert des questions médicales et techniques", et renouvelle sa confiance en ELA, à qui il confie sa communication sur cette affaire. Mais, depuis mai, ELA se tait. Une stratégie surprenante quand la générosité publique a été mise à contribution.

Dominique Le Guilledoux

Article paru dans l'édition du 13.10.09

[Abonnez-vous au Monde à 17€/mois](#)

RÉAGISSEZ CLASSEZ IMPRIMEZ ENVOYEZ PARTAGEZ

Agrandissez l'image



Reuters/CHARLES PLATIAU
Le footballeur Zinedine Zidane à une réunion de soutien de l'association Ela, qui lutte contre les leucodystrophies, en mai 2008.

Vos réactions

Les ratés d'un "plan com" de Zidane, Franck Riboud et François-Henri Pinault

Soyez le premier à réagir

Réagissez

Nouveau

Vos offres d'emploi

Talents.fr

Toutes les offres d'emploi

ACCUEIL Sélection Shopping **Le Monde.fr**

SEPHORA PARFUMS MAQUILLAGE SOINS

Suivant >

ARMANI Idole
Eau de Parfum 30 ml
46 €

ACHETEZ

RECHERCHER... TROUVEZ Top des recherches

Les plus envoyés



Et aussi



Cyclisme : Astana visée par une enquête préliminaire

Avocats et politiques : les liaisons dangereuses

Rachid Ramda condamné à la prison à perpétuité

- ▶ La pétition contre la nomination de Jean Sarkozy à la tête de l'EPAD victime de son succès
- ▶ Des propositions concrètes et pragmatiques en guise de réforme du lycée
- ▶ Brouillage, par Eric Fottorino
- ▶ Le Conseil économique contre la taxation des accidentés du travail
- ▶ [Mademoiselle Chambon, un film "mélancolique et délicat"](#)

[Retournez en haut de la page](#)

Le Monde ABONNEMENTS

Abonnez-vous au Monde à 17€

- ▶ Déjà abonné au journal
- ▶ Le journal en kiosque
- ▶ La boutique du Monde



Actualité : [International](#) [Europe](#) [Politique](#) [Société](#) [Environnement](#) [Sciences](#) [Technologies](#) [Culture](#)

Sport : [Foot](#) [Rugby](#) [Tennis](#) [Golf](#) [Basket](#) [Auto-Moto](#) [Cyclisme](#) [Voile](#) [Natation](#)

Pratique : [Programme télé](#) [Jeux](#) [Livres](#) [Cinéma](#) [Météo](#) [Trafic](#) [RSS](#) [Newsletter](#)

Voyage : [Voyage France](#) [Voyage Europe](#) [Voyage Afrique](#) [Voyage Amérique](#) [Voyage Asie](#) [Voyage à thème](#)

Faire-part : [Faire-part mariage](#) [Faire-part naissance](#) [Faire-part baptême](#) [Déclaration d'amour](#) [Saint](#)

[Valentin](#) [Carte vœux](#) [Carte anniversaire](#)

Les sites du groupe : [Télérama.fr](#) [Talents.fr](#) [Le Post.fr](#) [CourrierInternational.com](#) [Monde-Diplomatique.fr](#) [Les Rencontres professionnelles Le Monde](#) [La Société des lecteurs du Monde](#) [Le Prix Le Monde de la recherche](#)