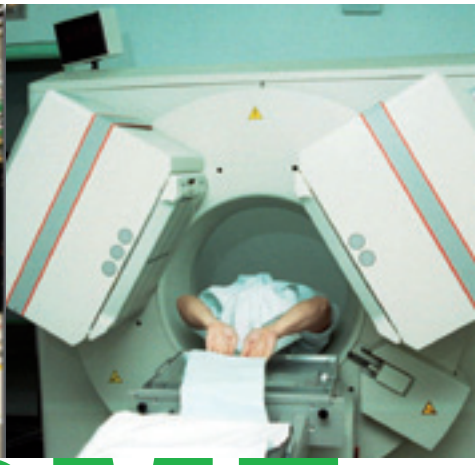
➜ NUMÉRO 33

# La lettre de l'IRME



➜ février 2010

## ÉDITORIAL

« Au gui l'an neuf » …
Cette expression, héritée du langage celte, mais déformée au fil des siècles n'est jamais que le symbole de la vie et de la prospérité ! La véritable traduction « Que le blé germe », nous permet de comprendre comment, dans le langage populaire, cette poétique expression est devenue synonyme de générosité et de promesses…

Aussi, avec ce nouvel an, permettez moi de vous souhaiter, mais aussi de nous souhaiter un avenir et un devenir emplis de réalisations pour l'IRME comme pour nous tous et principalement, vous, chers lecteurs, qui espérez tant des équipes de chercheurs que l'IRME fédère.

2010 est pour nous l'année de transition par excellence. L'IRME a achevé sa rénovation interne et s'est dotée de moyens nouveaux pour être plus présent parmi vous et savoir mieux répondre à vos questions : nouveau site internet, nouvelles équipes de gestion du quotidien, nouvelle présentation de la Lettre qui reste le lien que nous avons tissé tant d'années durant entre les chercheurs, vous et nous. Enfin création d'une nouvelle fondation, la FIMT, pour coordonner tous les travaux de recherches.

Afin de porter la « bonne parole » de la recherche médicale auprès d'un public encore inaccessible à ce jour, l'IRME vient de choisir un Parrain, qui saura se faire notre ambassadeur pour que nous puissions enfin mettre à profit les promesses que nous vous faisons. Luc Alphand, personnalité exceptionnelle du monde du sport et de la compétition, personnage chaleureux et très engagé, vient d'accepter avec beaucoup d'enthousiasme de représenter l'IRME et de parler au nom de l'IRME lors de nombreuses manifestations médiatiques ou autres. Par avance nous lui témoignons notre reconnaissance et espérons que cette année 2010, avec lui, nous permette de progresser encore plus rapidement.

Enfin, puisque c'est la tradition des vœux, permettez moi de rester très positive en ces premiers temps de frimas et souhaiter « que le blé germe » beaucoup au sein des équipes de chercheurs afin que l'espoir tant promis et presque accessible se concrétise en cette nouvelle année 2010. Restons généreux et confiants : le handicap ne doit plus être vécu comme une fatalité mais doit devenir source de renouveau et, ainsi que le dit notre Président, le Professeur Tadié : « Notre passion et notre énergie n'ont qu'un seul objectif, le bien être du patient ! C'est là le cœur de notre engagement »

Bonne Année à tous !

*Marie-Laure Defrance*

## Sommaire

➜ **PARRAINAGE** 2
**Luc Alphand, parrain de l'IRME**

➜ **TÉMOIGNAGE** 4
**Catherine Maloubier**

➜ **RECHERCHE** 7
**La FIMT, une chance pour la région Méditerranée.**

➜ **CONGRÈS** 8
**Compte rendu de la réunion de travail sur le thème « Cerveau-Machine » du 4 et 5 novembre 2009.**

➜ **PÉDAGOGIE** 11
**Locked-in syndrome**

➜ **COURRIER** 13

➜ **ACTUALITÉS** 15

*Photos (de gauche à droite)*
*1 - Marie-Laure Defrance (© M.-L. Defrance)*
*2 - Luc Alphand (© bloguidon.com)*
*3 - IRM (© Paco Ayala - Fotolia.com)*

**IRME**
**Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale**
25, rue Duranton - 75015 Paris - France
Téléphone : +33(0) 1 44 05 15 43 - Télécopie : +33(0) 1 44 05 15 22
E-mail : irme@noos.fr

# Luc Alphand, parrain de l'IRME

**Luc Alphand est né le 6 août 1965 à Briançon dans les Hautes-Alpes. Sportif français, sa carrière est d'abord celle d'un skieur spécialiste de la vitesse, vainqueur du classement général de la Coupe du Monde en 1997, auteur de 12 victoires dont 10 en descente en deux ans. Après sa « retraite » à 32 ans, fin 1997, il entame une nouvelle carrière de pilote automobile, notamment avec plusieurs participations au rallye Paris-Dakar dont il est le vainqueur en 2006.**

**Il a également concouru lors des 24 heures du Mans. Il a, à ce titre, sa propre écurie Luc Alphand Aventures présente sur le Technoparc des 24 heures. Son meilleur résultat est intervenu lors de l'édition 2006 qu'il a terminée à la septième place du classement général, la troisième de la catégorie LMGT1.**

**L'extraordinaire carrière de sportif de haut niveau de Luc Alphand suscite toute notre admiration et lui a gagné rapidement une très grande notoriété lors de compétitions sportives dans diverses disciplines.**
**Luc ALPHAND a été victime le 29 juin 2009 d'un traumatisme de la moelle épinière lors d'une compétition de moto en Auvergne.**
**Une prise en charge chirurgicale en urgence a permis à Luc ALPHAND une très bonne récupération et la reprise de ses activités sportives. Il a pris conscience de sa chance. C'est avec une grande motivation qu'il a décidé de devenir le parrain de l'IRME et de sensibiliser le public, grâce à sa notoriété, sur les accidentés victimes de lésions du système nerveux.**

## ➜ Une prise en charge rapide à Clermont-Ferrand

Le Pr CHAZAL, neurochirurgien et administrateur de l'IRME, nous explique le contexte de cet accident et la prise en charge dont le sportif a bénéficié : « Luc Alphand a fait une chute au cours d'une compétition régionale de moto enduro. Immédiatement, les troubles qu'il ressentait évoquaient aux gens qui l'entouraient et particulièrement au service médical, une lésion de la colonne vertébrale.

Il a donc été transporté sans délai dans le CHU le plus proche, à Clermont-Ferrand. L'équipe de garde en Neurochirurgie établissait alors le diagnostic de fracture complexe de la jonction colonne vertébrale cervicale-colonne thoracique, avec des signes neurologiques déficitaires sensitifs et moteurs, en accord avec le niveau de la fracture. Le déficit neurologique était modéré, ce qui donnait le temps à l'équipe de neurochirurgie d'entamer une discussion avec Luc Alphand afin de lui expliquer la gravité de ses lésions, les risques éventuels du traitement chirurgical, et la nécessité d'essayer de réduire la fracture vertébrale progressivement par la mise en place d'une traction pour quelques heures.

Luc Alphand n'étant pas de la région, il était également important de lui faire part de l'expérience de l'équipe de Clermont-Ferrand en matière de chirurgie vertébrale. Cette expérience date de plus de 40 ans, y compris dans le domaine de la traumatologie, avec notamment la participation à des protocoles de recherche clinique (prise en charge précoce des blessés médullaires, étude menée par l'IRME pendant trois ans) et de recherche fondamentale (biomécanique du rachis). Par ailleurs, plusieurs sportifs de haut niveau, atteints de lésions vertébrales, avaient déjà fait confiance à l'équipe clermontoise.

Luc Alphand a donc fait le choix de se faire opérer à Clermont-Ferrand, selon une méthode aussi conservatrice que possible, en privilégiant le problème neurologique plutôt que le résultat orthopédique. En effet, tout geste pour tenter d'obtenir un résultat aussi parfait que possible sur la réduction de la fracture comportait le risque d'une aggravation des troubles neurologiques, jusqu'à la tétraplégie. Le choix fait a donc été celui d'une intervention en « semi urgence », selon une technique visant à sculpter une colonne vertébrale ne constituant plus une menace pour la moelle spinale, tout en la consolidant au mieux . Le résultat a été im-

médiatement favorable, sur le plan neurologique et orthopédique, avec récupération progressive des déficits et la perspective de reprendre un certain nombre d'activités, y compris dans le domaine sportif ».

## ➜ UN PARRAIN POUR L'IRME « sacré champion des champions » par le journal l'Equipe en 1997

L'IRME soutient depuis 25 ans des chercheurs qui étudient les différentes lésions du système nerveux, leur mécanisme, leur évolution, leur traitement.

Grand sportif, Luc ALPHAND, après le traumatisme médullaire qu'il a subi suite à son accident de moto a pris conscience de la chance qu'il a eue. La prise en charge chirurgicale en urgence a permis à Luc ALPHAND une très bonne récupération et la reprise de ses activités sportives. C'est avec une grande motivation qu'il a pris la décision de devenir le parrain de l'IRME et de sensibiliser le public, grâce à sa notoriété, sur les accidentés victimes de lésions du système nerveux. « Après mon accident, j'ai pris conscience des conséquences qui auraient pu en découler. Ainsi, soutenir l'IRME et les recherches médicales qu'il coordonne pour lutter contre le handicap, m'est apparu à la fois naturel et une grande priorité pour moi. C'est avec enthousiasme que je suis devenu le parrain de cette association et que je me sens investi de cette mission afin d'aider à faire avancer la recherche dans le domaine du handicap »

**En tant que parrain de l'IRME, Luc ALPHAND assistera le 24 mars 2010 à la journée de présentation de la Fondation Irme Méditerranée Traumatisme, journée qui se tiendra à la faculté de pharmacie de Marseille, organisée par l'IRME et l'Université de la Méditerranée Aix-Marseille II afin de présenter la Fondation, qui a pour objectif de fédérer les chercheurs et les cliniciens qui travaillent sur les lésions du système nerveux.**

*Photos (de gauche à droite)*
*1 - Luc Alphand (© Julie Sueur - Endurance-Info.com)*
*2 - Compétition de ski (© Moreno Novello - Fotolia.com)*
*3 - Professeur Chazal (© Info Magazine - Puy de Dôme)*
*4 - Course de moto (© BelliniFrances-coM81 - Fotolia.com)*
*5 - Formule 1 (© karaboux - Fotolia.com)*



# GRAND PRIX DE FRANCE ➜ moto

**L'IRME sera associé au Grand Prix de France Moto du Mans qui est l'événement n°1 du sport moto en France. Cette compétition réunit les meilleurs pilotes au monde lors d'un week-end d'exception, les 21, 22 et 23 mai prochains.**

**Luc ALPHAND et les organisateurs de ce week-end sensibiliseront les spectateurs et des fonds seront ainsi collectés pour soutenir la recherche.**

# Serge Maloubier, blessé de la vie.

**On estime approximativement à plus de 4 000 le nombre de blessés avec séquelles majeures : lésions avec perte de substance nerveuse (encéphale, moelle épinière, racines nerveuses) ou perte d'un membre ou destruction de grosses articulations.**

## Histoire poignante et vécue de la découverte et de l'apprentissage terrible du handicap

**Voici en quelques mots la narration très émouvante d'un accident de moto, vécu par les parents et proches de la victime. Cet accident fut à l'origine de la création d'une association qui vient de se fondre avec l'IRME, à la suite du décès de Serge.**
**Nous compatissons infiniment à la peine de cette famille et la remercions de nous confier son histoire en même temps que sa volonté de voir avancer les recherches médicales dans le domaine du handicap. Voici ce témoignage très poignant :**

« Notre fils, Serge 27 ans, sommelier, terminait le 2 octobre 2002 son contrat au Byblos à Saint-Tropez et rentrait à la maison dans l'Allier pour y passer une semaine pendant laquelle il vendangerait les quelques rayons de vigne que nous possédions. Il devait se rendre ensuite à Bordeaux, rejoindre son amie Marie et entrer à la Fac d'œnologie.

Je lui avais proposé de venir le chercher en voiture mais il préférait revenir avec sa moto qu'il avait achetée peu de temps auparavant afin de circuler plus facilement dans le Sud. Il m'appelait de son portable à chaque arrêt à la pompe, pour m'annoncer qu'il serait là pour le diner.

Il pleuvait, j'étais assez inquiète. Les heures s'égrenaient, longues, si longues… Je sortais souvent avec mon chien qui adorait Serge pour essayer d'entendre ou du moins percevoir le bruit de sa moto. L'attente se prolongeant, je laissais message sur message sur son téléphone portable, en vain : aucune réponse, aucun appel. Vers 22 h 00, j'avais la certitude qu'il avait eu un accident. J'étais seule et je sanglotais en priant, en suppliant le ciel.

J'ai fini par appeler la gendarmerie nationale de Moulins pour qu'elle fasse des recherches soit sur la route entre Saint-Étienne et la maison, soit dans les hôpitaux. Serge pouvait être agonisant au bord d'une route, dans un fossé…

Ces heures furent un calvaire !

Vers 2 h 00 du matin, j'entendis le bruit de plusieurs voitures, et, angoissée, je me suis précipitée à l'extérieur : 2 voitures, celle de la gendarmerie et celle du maire s'étaient arrêtées devant mon domicile. Je hurlai de douleur, car un autre souvenir venait de se projeter, 40 ans auparavant : l'accident de mon frère, mort à 33 ans, éjecté de sa voiture en Corse. Le même scénario dramatique se répétait : gendarmes et maire.

« Il n'est pas mort mais il est très mal en point » me dirent les gendarmes.

À 4 h 00 du matin, ma sœur et moi avons pris la route pour rejoindre le CHU de St-Étienne sous la neige et le verglas. Je demandais à ma sœur de rouler doucement, non à cause de l'état de la route, mais j'avais peur de ce qui m'attendait à l'hôpital.

18 h 00 : Il pleuvait. Serge roulait à 90 km/heure vers St-Étienne. Il prenait la bretelle allant sur Roanne. Il a glissé, la moto est tombée, son casque fut éjecté à 50 m et il est venu heurter les barrières de sécurité. Dans le trafic, une voiture s'est arrêtée avec un médecin à son bord. Serge était en arrêt cardiaque, réanimation sur place. Le SAMU l'a réanimé une seconde fois à son arrivée au CHU.

Annonce des dégâts par le médecin de garde : traumatisme crânien, hémorragie cérébrale, mâchoire brisée, fémurs cassés, poumon perforé.

**La réanimation.** Je n'avais jamais pénétré dans ce service. On s'apprête à marcher sur la pointe des

*Photos (de gauche à droite)*
*1 - Serge Maloubier (© Catherine Maloubier)*
*2 - IRM (© Paco Ayala - Fotolia.com)*
*3 - Moto (© matteo NATALE - Fotolia.com)*

➜ Selon les chiffres officiels de la Prévention Routière, **96 905 personnes ont été blessées en 2008.**
*(soit 265 par jour en moyenne)*

pieds, on imagine un silence, comme dans une église, mais en fait c'est impressionnant de bruits. Quand je passe la porte de sa chambre je ne vois que des appareils, des tuyeaux, des clignotants et enfin mes yeux se posent sur le lit, mon fils est bien là, dans le coma. Peut-être n'ai-je fait que retarder le moment où je constaterai que c'était bien lui, et personne d'autre.

J'avais tant redouté cet accident ! Et soudain la réalité est là et bien là. C'est arrivé, comme si le ciel vous tombait sur la tête. Et puis devant le corps de votre enfant, vous vous dites que vous ne pouvez pas vous laisser aller au désespoir, qu'il a besoin de vous plus que jamais, vous n'avez pas le droit de vous effondrer. Se retenir, ne pas pleurer devant son lit, c'est un tel effort, presque insurmontable…

Le médecin de la réa nous donne son avis : « Votre fils aurait mieux fait de rester sur le bord de la route car jamais il n'y aura de place pour lui ». Terribles mots de la part d'un médecin dont on attend tout et dont on espère entendre plutôt des paroles rassurantes. Je ne pouvais lui pardonner, les mots étaient trop cruels. L'avenir prouvera qu'il n'avait pas tout à fait tort !

Les nouvelles devinrent chaque jour de moins en moins rassurantes. Serge avait la colonne brisée au niveau C1-C2, le plus haut niveau d'atteinte ! Le nerf phrénique se trouvant en-dessous de la rupture, il ne pouvait respirer ; il a été trachéotomisé, l'Eole lui apportant le souffle de la vie. Mon fils restera « tétraplégique ». J'ai appris à ce moment là ce que ce mot voulait dire. La réalité, je ne pouvais l'entendre ni l'admettre. Comment les médecins pouvaient-ils savoir, là, tout de suite, ce que serait la vie de Serge ?

Je suis croyante et n'ai pas cessé de prier Dieu depuis son accident, et je croyais aux miracles évidemment !

Serge, depuis son enfance, avait des maux de tête assez violents. Plusieurs examens dont une IRM n'avaient rien décelé. Après un scanner du cerveau, à la suite de son accident, la neurologue du CHU nous a dit que sa chute de moto était très certainement due à une rupture d'anévrisme, à cause d'une forte concentration de sang dans le cerveau ; même un choc violent n'aurait pu provoquer cela.

En fait, si le casque se trouvait à 50 m, (c'était un casque intégral) Serge, ressentant une intense douleur à la tête, avait dû essayer de se dégager, tout en roulant, ce qui aurait provoqué sa chute. C'est une supposition à laquelle je crois fortement, car Serge était prudent, ne roulait pas vite et personne ne l'a fait chuter. Serge n'a jamais pu nous le confirmer, ne se souvenant de rien.

Serge a été lentement sorti de son coma, au fur et à mesure que le sang s'évacuait de son cerveau. Nous étions là à guetter un signe, une paupière qui se lève, un regard qui accroche le nôtre. Puis c'est arrivé. Serge bougeait les lèvres, essayait de nous dire quelque chose. Ça n'a pas été facile, nous avons utilisé une ardoise mais Serge avait aussi un problème de vue. J'ai appris assez rapidement à le comprendre mes yeux rivés à ses lèvres.

Les médecins et ma famille voulaient lui annoncer qu'il resterait tétraplégique. Je me suis battue farouchement pour qu'ils ne lui disent rien. Allongé dans ce lit, dans l'état où il était, conservant le désir d'aller sur Bordeaux, d'y faire une rééducation, et de rentrer ensuite à la Fac d'Œnologie, je trouvais trop cruel de lui faire perdre tout espoir.

Les chirurgiens ont remis tant bien que mal la mâchoire de Serge, il en est resté un léger déca-lage. Un des fémurs a pu être consolidé. L'autre étant trop abimé, des fixateurs ont été posés.

Nous logions dans un gîte aux environs de Saint-Étienne. C'était un hiver très rigoureux. Les copains de Serge venaient de toute la France lui rendre visite. Je me suis rendue compte combien il était aimé.

Trois mois se sont écoulés, le CHU nous demandait de trouver un centre quelque part, d'abord dans les environs de chez nous, l'Allier, puis en élargissant sur Lyon, St-Étienne, hélas sans résultat. Aucun centre n'acceptait de le recevoir ; un tétraplégique ventilé demandant du personnel très qualifié, des appareils

39 %
des motards sont tués sans qu'il y ait un responsable !

**Le nombre d'accidents mortels est proportionnel au type de route, depuis la rase campagne (48 %) jusqu'à l'autoroute (8 %).**

## → Les chiffres

**13 % des blessés présentaient une lésion cervicale complète et 6 % des blessés présentaient une lésion cervicale incomplète. Le plus fréquemment, les accidents de moto entrainent une lésion thoracique complète (72 % des blessés) et plus rarement une lésion thoracique incomplète (8 %).**



complexes, une surveillance permanente, en résumé il nous fallait un centre spécialisé. Cela n'existait pas en France.

Nous en avons trouvé un… en Suisse (!) dans lequel étaient accueillis des sportifs de haut niveau. Les Fédérations pouvaient payer leur séjour, mais les frais pour nous, nous semblaient inaccessibles et effarants !

Comme Serge voulait retourner sur Bordeaux, nous avons cherché, en vain, même jusqu'à Biarritz ! Des Centres de rééducations, il y en a plein mais aucun ne pouvait accepter une personne ventilée. Je réalisais enfin tristement ce qu'avait voulu me dire le médecin de la réa !

Une amie nous a mis en relation avec un professeur du CHU de Bordeaux. Il nous a reçu et a accepté de prendre Serge pour une courte durée dans son service de post-réa, nous faisant promettre de ne pas l'y laisser trop longtemps, de trouver une solution rapidement : nous installer sur Bordeaux.

Pour que Serge puisse réaliser son vœu, nous étions prêts à tout. Nous avons tourné les solutions dans tous les sens. Acheter sur Bordeaux et la région, mais les prix étaient vraiment trop importants pour nous. La sœur de Serge y habitait, nous avions aussi envisagé cette solution, bien que sa maison ait eu à subir beaucoup de lourdes transformations.

Après deux visites au CHU de Bordeaux, le professeur a accepté de prendre Serge dans son service.

Lorsque l'hélicoptère s'est envolé emportant mon fils chéri vers là où il désirait tant aller, j'étais « heureuse » mais le cœur serré de lui avoir caché l'affreuse réalité.

**→ Catherine Maloubier poursuivra son témoignage dans le prochain numéro. Elle partagera son quotidien et nous donnera des conseils.**

**Selon une étude réalisée par l'IRME sur la France entière, la moitié des traumatismes de la moelle épinière (lésion isolée, cette étude n'a pas pris en compte les patients polytraumatisés) concerne des accidents de la voie publique. C'est une population qui se situe entre 18 ans et 30 ans pour la grande majorité.**

**Sur la totalité des accidents de la voie publique (voiture, moto, vélo et piéton), environ 20 % des accidents ayant entraîné un traumatisme de la moelle épinière avec signes neurologiques déficitaires majeurs concernaient des motards.**

*Photos (de gauche à droite)*
*1 - Moto (© Click-art - Fotolia.com)*
*2 - Casque de moto (© Ludovic L'HENORET - Fotolia.com)*

***L'IRME a décidé de s'investir, en complément de son action nationale, dans la région Marseille-Méditerranée, grâce au potentiel exceptionnel que cette région possède tant sur le plan scientifique que médical.***

***En créant cette « Fondation IRME Méditerranée Traumatismes », l'IRME entend mieux faire avancer et coordonner les travaux de recherche afin de lutter plus efficacement contre l'ensemble des traumatismes cérébraux et médullaires.***

***Ce projet, lancé conjointement par l'IRME et l'Université de la Méditerranée (Aix-Marseille II) n'existe nulle part ailleurs en France.***

***Ce projet va réellement se concrétiser lors de la journée de présentation du 24 Mars 2010, où seront présentés et exposés les travaux de recherche scientifique poursuivis à Marseille ainsi que les soins déjà pratiqués pour soulager les différents traumatismes observés.***

***Ainsi sera démontré, s'il en était besoin, le fonctionnement essentiel qui a motivé la création de la FIMT : Interaction indispensable entre Recherche fondamentale et Services hospitaliers.***

***Déjà, un comité de pilotage réunissant tous les intervenants locaux de la prise en charge des traumatisés ainsi que tous les laboratoires de recherche, étudiant les mécanismes des traumatismes, vient d'être constitué.***

***Au moment du déjeuner, se tiendra une conférence de presse au cours de laquelle interviendront le Président de l'IRME, M. Marc TADIE et le Président de l'Université Aix-Marseille II, pour marquer le lancement de l'opération.***

***Luc ALPHAND, parrain de l'IRME, nous dira combien il fonde d'espoir pour une si belle initiative qui prendra enfin en compte des pathologies malheureusement trop souvent ignorées.***

***Nous sommes heureux de vous associer à cette future journée du 24 Mars 2010 qui verra naître un projet durablement constructif pour la recherche.***

# La FIMT, une chance

## pour la région Méditerranée

**L'IRME est investi dans la mission de créer une Fondation afin de fédérer les acteurs de la recherche fondamentale, de la recherche clinique, centrée sur les lésions du système nerveux.**

Intégrée à l'université Aix-Marseille II, la FIMT regroupera toutes les forces régionales existantes en recherche fondamentale et clinique sur les traumatismes du système nerveux (chercheurs, chirurgiens, médecins, accidentologues, ingénieurs, neuro-imageurs, réanimateurs…).

### La mission de la fondation sera de

- choisir des projets innovants, en assurer la réalisation et en diffuser les résultats ;
- décider des thématiques sur le traumatisme ;
- permettre aux chercheurs de travailler sur tous les soins que l'on peut apporter aux traumatisés du cerveau et du rachis.

La Fondation deviendra le lieu privilégié de réflexion et d'information sur le traumatisme. Des séminaires et des conférences expliquer ont les progrès réalisés. Son rayonnement scientifique portera en France et dans le monde entier.

### Les premiers objectifs scientifiques de la Fondation

- Mise au point d'une interface Homme Machine Moelle Épinière pour restaurer la sensibilité et la mobilité des paralysés : cette prothèse recueillera les influx moteurs ordonnés par le cerveau et les transmettra par l'intermédiaire de signaux optiques à la moelle en dessous de la lésion.
- Suppression par la thérapie génique et cellulaire des effets inhibant de la cicatrice gliale afin de restaurer les différentes fonctions lésées.
- Meilleure compréhension de la physiologie et de la physiopathologie de la moelle épinière et du cerveau grâce aux nouvelles techniques d'imagerie qui mettent en évidence les neurones en activités.

UNIVERSITÉ DE LA MÉDITERRANÉE AIX-MARSEILLE II

recherche fondamentale chirurgiens hôpitaux samu système nerveux réanimateurs biologistes cliniciens



## 24 mars 2010

# ➜ Lancement de la **FIMT**

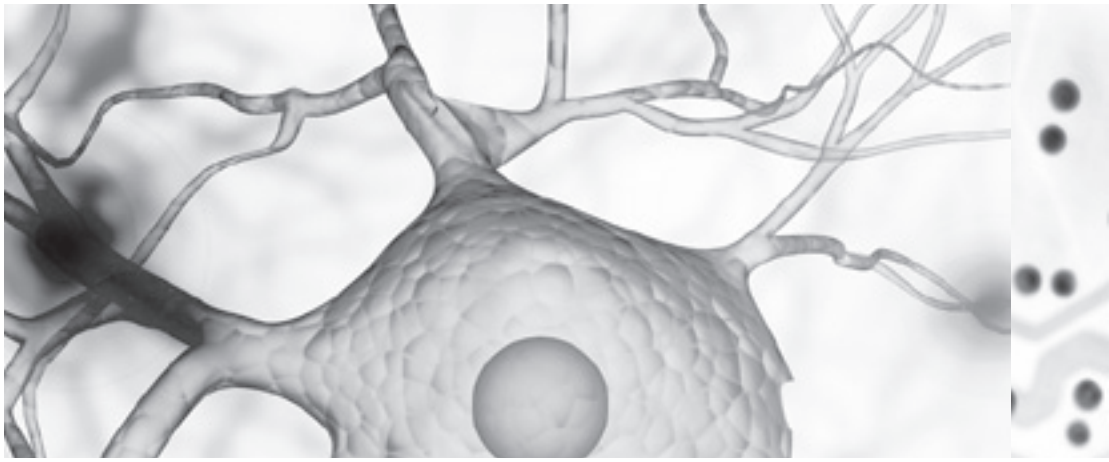
*Dépliant FIMT (© BMG SYSTEM)*

**Un comité de pilotage qui réunit tous les intervenants de la prise en charge des traumatisés crâniens et médullaires est constitué.**

**La journée scientifique FIMT 2010, qui se tiendra à la faculté de Pharmacie de l'Université de la Méditerranée Aix-Marseille II, a pour thème : • Vaincre le handicap, le défi marseillais. • État des lieux, perspectives et objectifs.**

**Une première session est organisée le matin, avec pour thème « un traumatisme : comment le soigner ? ». Suivra une conférence de presse, avec les principaux intervenants de la FIMT et Luc Alphand, parrain de l'IRME. La deuxième session fera le point sur les mécanismes du traumatisme.**

# Cerveau/Machine Interface



## Compte rendu de la réunion de travail s du 4 et 5 novembre 2009.

**Début novembre a été organisée dans le cadre de la thématique « Cerveau-Machine » une réunion de travail regroupant une soixantaine de personnes dans les locaux de la Fondation pour la Recherche Médical (FRM), rue de Varenne. L'objectif de ce congrès était de faire le point sur les travaux réalisés par les équipes qui étaient soutenues financièrement à la suite de l'appel d'Offres de 2008.**

### EXPOSÉS DE

**Pr Nikos K. Logothetis**
**directeur de l'Institut Max-Planck de Cybernétique biologique à Tübingen (Allemagne).**

**Pr A. Kleinschmidt**
**CEA à Neuro-Spin.**

**Pr Y. Frégnac**
**directeur de l'UPR 2191 au CNRS de Gif-sur-Yvette.**

**Pr John P. Donoghue**
**Department of Neuroscience, Brain Science Program, Brown University.**

*Photos (de gauche à droite)*
*1 - Brochure Congrès de l'IRME (© S. B.)*
*2 - Cellule nerveuse (© Sebastian Kaulitzki - Fotolia.com)*
*3 - Circuit imprimé (© Romain Quéré - Fotolia.com)*

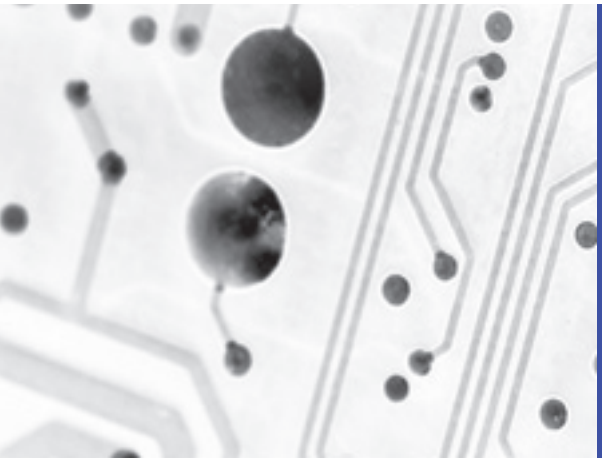
### ➜ L'objectif : toujours susciter les programmes de recherche

Après l'école d'Automne qui s'était tenue en septembre 2007 au Château de Montvillargenne, la FRM, l'Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale (IRME) et l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM) avaient décidé de donner une impulsion forte à la recherche, notamment, sur les dispositifs susceptibles de remplacer les commandes nerveuses perdues. Un Comité de Pilotage constitué de scientifiques français et de scientifiques internationaux a fait en 2008 une sélection rigoureuse de huit programmes de recherche innovants, conduits par l'élite française de la recherche médicale.

### ➜ Des programmes de recherche prometteurs

Huit projets ont été retenus sur la base de la qualité des investigateurs et des perspectives majeures de contribution à l'essor des interfaces cerveau-machine en France. Leurs premiers résultats qui ont été présentés le mercredi matin 5 novembre, touchent aussi bien les analyses d'enregistrement de la commande motrice en englobant tous les niveaux de commande; les développements techniques incluant les techniques d'implants de micro électrodes, de systèmes électroniques embarqués, la micro stimulation et les algorithmes de traitement du signal, les études sur les informations sensorielles et les propriétés de plasticité* des réseaux neuronaux pour optimiser la restauration fonctionnelle et les interfaces homme-machine : avec des études fondamentales sur l'analyse et la modélisation des représentations sensorielles. Nous avons ainsi compris que la recherche avançait dans la mise en place de systèmes de remplacement dans la vision avec des rétines artificielles ou dans l'activité tactile et la compréhension des mouvements des doigts. Au niveau du cerveau, son exploration est encore à faire. Des travaux tentent de prévoir les crises d'épilepsie afin de les éviter, des recherches sur l'électroencéphalographie sont poursuivies pour apprendre à contrôler un programme informatique qui traite en temps réel l'activité cérébrale. D'une manière plus large, il est recherché la mise en place de systèmes qui, en utilisant une activité cérébrale quelconque permettraient la commande d'un robot ou de tout système remplaçant l'activité défaillante d'un patient.

Cette journée a été précédée le 4 novembre au soir par la conférence d'un hôte prestigieux, le Professeur Nikos K. Logothetis, directeur de l'Institut Max-Planck de Cybernétique biologique à



> **…il est recherché la mise en place de systèmes qui, en utilisant une activité cérébrale quelconque permettraient la commande d'un robot ou de tout système remplaçant l'activité défaillante d'un patient.**

# sur le thème « Cerveau-Machine »

Tübingen (Allemagne). De nationalité grecque, Logothetis a révolutionné notre compréhension des activités cérébrales en essayant d'analyser de façon très rigoureuse les différents signaux enregistrés dans le cerveau. Il s'est attaché en particulier à relier les activités des cellules nerveuses avec les champ de potentiels qu'ils induisent comme avec les données beaucoup plus globales que donnent les techniques de l'imagerie à résonance magnétique fonctionnelle (IRMf). Son exposé nous a montré qu'en explorant ainsi le cerveau en entier, une simple stimulation était capable de mettre en jeu beaucoup plus de structures qu'on ne le croyait soit en les rendant actives soit en les inhibant. Il a ainsi montré que l'interprétation des images obtenues avec ces techniques d'imageries tout à fait révolutionnaires, nécessitait une grande précaution. L'analyse correcte de ces images n'est pas du tout triviale. En effet, elles reflètent des changements localisés d'oxygénation, de flux et de volume sanguins plutôt que les activités nerveuses elles-mêmes.

Le mercredi après-midi a été réservé à une réflexion sur ce qu'il faut attendre à l'avenir de la connaissance du cerveau pour faire progresser les mises au point des prothèses utilisées pour suppléer les structures défaillantes chez des patients. A. Kleinschmidt du CEA à Neuro-Spin et Y. Frégnac, directeur de l'UPR 2191 au CNRS, tous les deux à Gif-sur-Yvette, nous ont exposé avec très grande rigueur et très grand talent, leurs dernières analyses du fonctionnement cérébral. Ils ont montré que les relations inter cérébrales sont extrêmement importantes et que cet ensemble si complexe, réagissait sur lui-même, qu'il avait son propre « bruit » dont on tenait peu compte. « Il existe une connectivité intrinsèque au cortex où les boucles de réverbération sont beaucoup plus nombreuses que les entrées directes traduisant le message reçu par la périphérie sensorielles » nous a dit Frégnac. Ces auteurs nous ont donc montré comment mieux analyser le cerveau et comment mieux utiliser ses différentes manifestations.

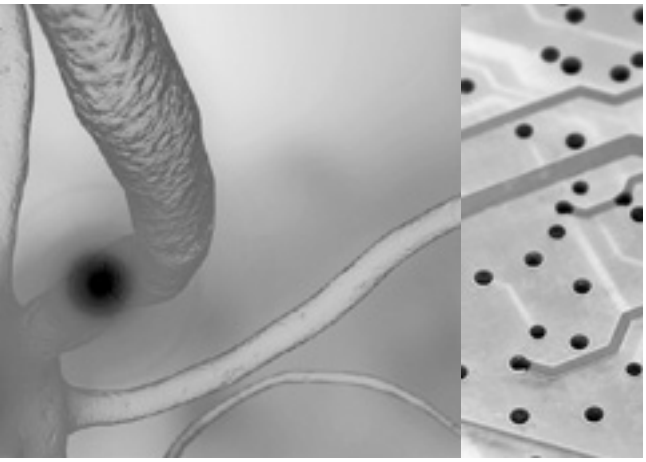
Le troisième exposé de l'américain John P. Donoghue (Brown University) a été une présentation des dernières expériences réalisées avec ses patients qui complètement paralysés arrivent à utiliser un ordinateur. Ce professeur qui nous a fait un exposé particulièrement brillant, est célèbre pour l'article qu'il a publié dans la revue *Nature* en 2006 (Nature 442 : 164–171 ) où il a fait le premier compte-rendu détaillé de l'exploration réalisée sur Matthew Nagle, un patient complètement paralysé. Depuis qu'un coup de couteau avait sectionné sa moelle épinière dans le cou au niveau C3, Nagle est la première personne handicapée à avoir été équipée le 22 juin 2004, du système BrainGate développé par Donoghue et la société Cyberkinetics. Ce jeune homme de 25 ans a réussi à contrôler l'ordinateur grâce à une interface capable de traduire ses intentions. C'est un petit capteur de 4 mm sur 4 mm, équipé d'une centaine d'électrodes, et qui a été implanté dans son cerveau. Les signaux électriques émis par les neurones de son cortex moteur* primaire ont été détectés par cette sonde et ensuite traduits grâce aux algorithmes mis au point par les chercheurs. Nagle a pu ainsi envoyer un mail, modifier le volume d'un téléviseur ou commander une main robotisée. Il a été capable d'accomplir de telles tâches bien qu'il soit totalement paralysé. Depuis, plusieurs patients ont reçu cet implant et il semble que la sonde mise dans le

**LEXIQUE**

***Plasticité :** qualité de ce qui est plastique, malléable, souple, modifiable.

***Cortex moteur :** cortex de la circonvolution frontale ascendante d'où part la voie cortico-spinale.

***Algorythme :** ensemble de règles opératoires dont l'application permet de résoudre un problème énoncé au moyen d'un nombre fini d'opérations. Un algorithme peut être traduit, grâce à un langage de programmation, en un programme exécutable par un ordinateur.





cerveau y reste sans dommage avec des enregistrements toujours aussi précis et utilisables, même plusieurs mois après. Donoghue croit beaucoup en cette technique et après avoir miniaturisé les dispositifs utilisés, il pense pouvoir passer dans quelques années d'un stade encore très expérimental à des procédures plus en rapport avec les besoins des traumatisés crâniens ou médullaires.

## ➜ Une table ronde composée de cliniciens

Une table ronde finale a eu pour but en faisant parler des spécialistes de la clinique, de présenter les besoins actuels du monde médical qui côtoie en permanence des traumatisés cérébraux ou de la moelle épinière (voir la table ronde).

La réunion s'est terminée vers 18 heures par un petit mot des organisateurs. La FRM a annoncé qu'elle financerait un nouvel appel d'Offres sur ce thème en 2010. l'IRME a joué un rôle essentiel dans l'organisation et la réalisation de cette réunion. Notre association croit beaucoup en ces nouveaux moyens qui passent peu à peu de la science fiction à une réalité prometteuse. On peut noter cependant que tout converge aujourd'hui sur des recherches sur le cerveau lui-même, une approche directe de la moelle épinière semble poser encore à l'heure actuelle beaucoup trop de problèmes. ■

*Pr François CLARAC*

*Photos (de gauche à droite)*
*1 - Cellule nerveuse (© Sebastian Kaulitzki - Fotolia.com)*
*2 - Circuit imprimé (© Romain Quéré - Fotolia.com)*

# Table ronde
## Interfaces Cerveau Machine (ICM)
# applications aux patients présentant des déficiences motrices sévères

**Dr Isabelle Laffont,**
*service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU Montpellier*

**Dr Frédéric Pellas,**
*service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU Nîmes*

**Pr Philippe Marque,**
*service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU Toulouse*

Les patients présentant une déficience motrice sévère des quatre membres (quelle qu'en soit l'étiologie : accident vasculaire, traumatisme, maladie neuro-musculaire ou maladie neuro-dégénérative…) peuvent relever de solutions technologiques de compensation leur permettant de retrouver des capacités de communication et une certaine indépendance.

Ces outils sont de plus en plus nombreux et performants. Ils se développent rapidement, à la faveur des avancées technologiques dans le domaine de l'informatique, de l'automatique, de l'électronique et de la robotique. Les principaux obstacles à leur diffusion sont leur coût et les difficultés d'accès à l'information pour les utilisateurs potentiels.

**LES PRINCIPAUX DOMAINES D'APPLICATION DE CES OUTILS SONT :**

- **accès à un poste informatique et à son utilisation,**
- **communication,**
- **contrôle de l'environnement (pilotage d'une domotisation d'intérieur…),**
- **compensation de l'incapacité de préhension (outils de robotique par exemple…),**
- **compensation de l'incapacité de déplacement (fauteuils roulants électriques, adaptations de la conduite automobile…).**

Le dénominateur commun à toutes ces technologies est la nécessité de mettre au point des « interfaces homme machine » performantes, dont les ICM font partie.

Le développement des interfaces cérébrales laisse entrevoir des perspectives très encourageantes dans ce domaine, en particulier pour les patients les plus sévèrement atteints. Les patients Locked In Syndrome (LIS) sont typiquement des patients susceptibles de bénéficier de ces interfaces, au même titre que les patients tétraplégiques hauts ou ceux victimes de maladies neuro-dégénératives rapidement invalidantes comme la Sclérose Latérale Amyotrophique.

Les ICM nécessitent un recueil de l'activité cérébrale. Ce recueil peut se faire à la surface du crâne ou directement en intra-cérébral après implantation neuro-chirurgicale d'électrodes dans le cortex ou à la surface de celui ci. Les dispositifs externes, encore appelés « non invasifs », ont une fiabilité modérée et nécessitent un apprentissage long pour être utilisables. Les dispositifs implantés semblent plus efficaces et plus rapides, mais les problèmes de tolérance des électrodes et de biocompatibilité à long terme ne sont pas encore totalement résolus. À ce jour, moins d'une demi-douzaine de patients ont été implantés dans le monde à titre expérimental.

**Les travaux de recherche en cours dans le domaine du traitement du signal et de la biocompatibilité des matériaux laissent entrevoir des possibilités très importantes d'amélioration de la qualité de vie des patients les plus gravement touchés.**

# Locked-in syndrome

**Stéphan Devos est né le 12/09/55. Il est marié et a 2 enfants. Il habite à côté de Dunkerque.**

**C'est à la fin du mois de septembre 1987 qu'il subit un Locked in Syndrome : en résultent une paralysie complète et une difficulté à déglutir, il ne peut plus parler. C'est avec quelques mouvements de tête très réduits qu'il dirige un faisceau laser, fixé à la monture de ses lunettes, sur un clavier à interface LUCY.**

**Lorsque les possibilités motrices d'un utilisateur sont très réduites, l'interface LUCY permet l'accès à l'ordinateur, la synthèse vocale, ou l'imprimante grâce à un faisceau laser pouvant être dirigé à l'aide d'un simple mouvement de la tête. Ainsi, en dirigeant ce faisceau sur les 88 cases constituant le clavier, l'utilisateur sélectionne ses caractères tout comme le ferait une personne pouvant se servir de ses doigts sur un clavier tactile standard. LUCY est également accessible par contacteur externe permettant l'activation des touches par défilement sur diodes.**

**LUCY est plus qu'une interface puisqu'on peut aussi l'utiliser comme outil de communication portable sur fauteuil roulant.**

**Ses feuillets interchangeables permettent diverses utilisations**

## ➜ Le Syndrome d'enfermement

(Appellation anglophone : Locked-in syndrome), est un état neurologique rare qui pose un problème médical, économique, mais surtout humain. Le patient est éveillé et totalement conscient, il voit tout, il entend tout mais ne peut plus ni bouger ni parler en raison d'une paralysie complète exceptée le mouvement des paupières. Les facultés cognitives du patient sont intactes d'où le nom de syndrome d'enfermement. Le syndrome d'enfermement est consécutif majoritairement à un accident vasculaire cérébral (AVC appelé aussi « attaque cérébrale »), plus rarement à un traumatisme, détruisant le tronc cérébral, partie du système nerveux central située à l'intérieur du crâne qui sert de passage aux nerfs qui vont vers le cerveau et à ceux qui en partent, véritable noyau de la sensibilité et de la motricité.

Les patients atteints de ce syndrome sont pleinement conscients de leur corps et de leur environnement. Bien que n'ayant pas ou peu de contrôle sur leurs membres, ils peuvent les situer avec exactitude dans l'espace, et contrairement aux patients paralysés suite à une atteinte de la moelle épinière, ressentent encore le toucher et la douleur.

### En mars 1997, Jean-Dominique Bauby a créé une association nationale ALIS

Atteint d'un locked-in syndrome depuis décembre 1995, il entendait ainsi montrer au monde que cette pathologie qui empêche le mouvement et la parole n'est pas une entrave à la vie. Il en a apporté la preuve dans son formidable livre *Le Scaphandre et le papillon* (Éditions Robert Laffont), écrit par le seul clignement de sa paupière gauche, et devenu best-seller quelques semaines après sa disparition le 9 mars 1997.

*Photos (de gauche à droite)*
*1 - Stéphan Devos (© Stéphan Devos)*
*2 - Brain twitter interface (© Wisconsin University)*

## ➜ Rétablir un lien avec le monde extérieur

Communiquer est le défi majeur des personnes atteintes du LIS. Les patients atteints de ce syndrome d'enfermement ayant des facultés intellectuelles parfaitement intactes, cette impossibilité de communiquer est leur plus grande frustration. Il est urgent dès la réanimation de parvenir à rétablir la communication.

Il est nécessaire d'envisager un moyen de communication fondé sur le regard, via un simple code de communication puis avec une aide technique.

Il est primordial de mettre en place cette communication dès le service de réanimation, car elle permet à la personne LIS de sortir de son enfermement et d'exprimer ses désirs, sa souffrance.

La communication est souvent difficile au début car, outre l'apprentissage qu'elle nécessite, la personne LIS est très vite fatiguée. Parfois, l'AVC a pu toucher aussi sa vue (diplopie – voir double – champs visuel réduit…) ou son ouïe.

Il n'est pas nécessaire d'être thérapeute pour mettre en place cette communication, c'est d'ailleurs le plus souvent la famille qui l'instaure.

Cette rubrique prétend faire une rapide présentation des différentes solutions existantes. Vous pourrez trouver une documentation plus complète sur le sujet dans la brochure « Communiquer sans la parole ? »

## ➜ Les aides techniques

L'utilisation de moyens technologiques facilite grandement la communication avec une personne atteinte du LIS, elle peut aussi l'accélérer et dans tous les cas lui permet de retrouver une autonomie de communication. Le rôle de l'ergothérapeute et/ou de l'orthophoniste sera de définir comment la

personne pourra accéder à cette aide technique, cet accès variera selon le degré d'autonomie.

Utiliser un système électronique ou informatique, des boîtiers de communication (ou téléthèses) qui sont des appareils électroniques spécialement dédiés à la communication sans la parole.

La personne LIS s'exprimera soit par la synthèse vocale intégrée, soit par l'écran d'affichage ou via une imprimante.

Il y a différents moyens pour un LIS de contrôler les téléthèses : si la personne dispose d'une mobilité suffisante au niveau de la tête, elle sélectionnera une lettre ou un pictogramme avec une licorne ou un pointeur optique (laser), sinon le seul moyen d'accès sera un contacteur situé au niveau du doigt, du menton, de la paupière… qui permettra de stopper le défilement des lettres (ou des pictogrammes) de la téléthèse.

**ALIS**
**MTI - 9 rue des Longs Prés**
**92100 Boulogne-Billancourt**
**http://www.alis-asso.fr**

**Le Scaphandre et le Papillon est un ouvrage autobiographique de Jean-Dominique Bauby paru en 1997. Il y raconte sa vie avant son attaque cérébrale et son expérience du locked-in syndrome qui l'a enfermé dans un corps ne répondant plus à son esprit, d'où la métaphore du titre. En mai 2007, une adaptation au cinéma, également titrée Le Scaphandre et le Papillon, réalisée par Julian Schnabel, est sortie en salles.**

*Photos (de gauche à droite)*
*1 - Affiche du film « The diving bell and the butterfly » (© Pathé Renn Production - X )*
*2 - Couverture du livre « Le scaphandre et le papillon » de Jean-Dominique Bauby (© Lucio Fanti - Éditions Robert Laffont)*

# Communiquons d'avantage : la newsletter

**Afin de vous transmettre plus rapidement les informations, de vous informer d'articles parus dans la presse ou encore de l'état d'avancement des programmes de recherche de nos équipes, nous allons, parallèlement à la Lettre de l'IRME, vous adresser régulièrement une newsletter. Elle sera envoyée par e-mail et permettra d'établir un lien direct avec vous.**

**Adressez-nous vos adresses mail, nous souhaitons constituer rapidement une base de données complète !**

**Nous vous rappelons que L'IRME est un institut qui subventionne des projets de recherche clinique et fondamentale.**

**Nous travaillons en collaboration avec de nombreuses équipes hospitalières et nous ne donnons aucun conseil thérapeutique.**

**En revanche, il est possible de nous contacter afin de soumettre vos demandes de participation à la recherche, en tant que patient ou en tant que sujet témoin.**

# Les réponses à vos questions

Pr Marc Tadié, Neurochirurgien

## Le site de L'IRME

**Après plusieurs mois, le site Internet de l'IRME est à nouveau fonctionnel. Nous avons élaboré ce nouveau site afin qu'il réponde le plus possible à vos attentes.**

**C'est avant tout un site d'information, nous souhaitons qu'il soit un lieu d'échange.**

**Notre première priorité est de récupérer vos adresses e-mail afin de vous adresser régulièrement la newsletter de l'IRME.**

**Contactez-nous vite, via le site ou en nous en adressant un e-mail sur notre adresse irme@noos.fr.**

**MERCI**

**Vous êtes nombreux à nous écrire, nous vous en remercions.**

➜ Comment et que répondre aux questions des tétraplégiques qui comptent sur vous ? Pourquoi une si longue attente malgré les efforts de tous ? Quelles sont les réelles avancées ? Quels essais cliniques ? Quels résultats ? Quels espoirs pour la respiration ? Quels espoirs pour une « réparation » de la moelle épinière ? Quel délai envisagé ?

***Monsieur DESSALES***
***(de l'association Tous Ensemble pour Malou)***

Monsieur,

À la question « quels espoirs pour la respiration » nous pouvons répondre que l'accord du comité de protection des personnes ayant été obtenu, le regroupement des 5 premiers patients, qui pourront bénéficier d'une anastomose (suture entre un nerf fonctionnel et un nerf non fonctionnel) est en train de se faire. Nous espérons pouvoir pratiquer une première intervention ayant pour objectif de redonner la mobilité du diaphragme et donc l'autonomie de la respiration. Cela pourra se faire en mars 2010.

Pour répondre à votre question « pourquoi une si longue attente » : il faut prendre en compte les délais incontournables pour obtenir l'autorisation de mettre en place une étude clinique et faire la part bénéfice/risque pour les patients.

L'IRME vous remercie de nouveau pour votre soutien dans nos recherches et nous attendons des nouvelles de Malou.

➜ Je suis au centre de Coubert depuis le 26 janvier 2009, suite à un accident domestique survenu le 10 janvier 2009. J'ai été touchée à la vertèbre T11 et suis paraplégique ISIA B. J'ai été opérée en urgence à l'hôpital Mondor. Les médecins qui me suivent ne me donnent aucun espoir d'amélioration de mon état. C'est pourquoi je souhaiterais une consultation avec le Professeur TADIE, ou pour le moins être dirigé vers l'un de ses confrères qui accepterait de me prendre pour patiente.

***Madame GADALETA***

Madame,

Votre lettre a retenu toute notre attention. Pour ce qui est de vous orienter vers un autre confrère, je vous précise que nous travaillons en étroite collaboration avec les médecins du centre de Coubert qui ont toutes les compétences pour répondre aux questions que vous posez et sont parfaitement au courant des éventuelles avancées de la recherche.

➜ Mesdames, messieurs,

C'est avec beaucoup de plaisir que j'ai lu l'article signé Bernard Rouvier au sujet de l'article du Dr Gauthier, paru antérieurement (page 11).

Membre de l'IRME, je suis souvent déçue, à la lecture de la lettre, de me trouver devant un texte « incompréhensible », non par sa syntaxe, mais bien par l'utilisation de termes scientifiques qui m'échappent. D'autre part, dans le procès-verbal de l'AG ordinaire du 10 juin 2009, je lis en page 15, sous le point 3, que « Monsieur le Président confirme que La Lettre s'adresse à un public assez large et doit répondre à des objectifs divers : laboratoire, centres de rééducation, hôpitaux, adhérent(e)s, donateurs, etc. ». Désolée pour vous, mais permettez-moi de vous dire que cela est impossible…

En effet, ma formation de journaliste spécialiste en « communication » m'a appris à « cibler les publics », juste pour une question de respect du lectorat auquel on s'adresse. Vous envisagez « de créer plusieurs niveaux de lecture »… Sage décision, mais difficile à mettre en œuvre car cela nécessiterait plusieurs « versions » du même article, mais pourquoi pas ? Après réflexion, une solution paraît se dessiner : apprendre à vulgariser un texte sans en pervertir le sens. Tétraplégique suite à « une attaque foudroyante d'un staphylocoque doré », j'ai eu la chance de retrouver l'usage de mes bras, pour mes jambes je me bats encore ; je suis donc très intéressée par toutes les pistes

*Dessin en haut de page (© NL shop - Fotolia.com)*

ouvertes par les chercheurs et chercheuses en ce qui concerne la moelle épinière. Mais très franchement, je suis souvent frustrée de me sentir « éloignée » pour des raisons de « rédaction » que je trouve indigeste ou inaccessible pour le commun des mortels. Le travail fait par Bernard Bouvier est louable, mais s'il faut lire « la traduction en langage simple d'un article scientifique », l'on ne peut pas dire que le but est atteint…, c'est du moins mon avis.

Mesdames, messieurs, merci de m'avoir lue, et bonne réflexion sur ce sujet qui est de grande importance car il en va de l'intérêt des lecteurs et lectrices qui sont souvent aussi des malades en quête d'informations.

Recevez mes cordiales salutations.

***Nicole ALLEMANN, 11200 Argens (Minervois)***

Madame,

Votre lettre pose parfaitement bien le problème de la communication de l'IRME : il faut que nous arrivions à porter à la connaissance du plus grand nombre les avancées de la recherche, les différentes problématiques, les actualités scientifiques. Nous allons essayer de rendre plus clair le résumé des articles scientifiques. L'idéal serait de faire un dossier qui serait écrit de 2 façons, mais cela nécessite beaucoup de temps et il n'est pas toujours possible de traduire en langage accessible à tous un article scientifique sans le dénaturer. Nous publions intégralement votre lettre car elle exprime parfaitement la problématique que nous souhaitons résoudre.

Si, grâce à votre expérience en communication vous avez des propositions, celles-ci seront les bienvenues.
Nous sommes à l'écoute de tous nos lecteurs et attendons vos suggestions.

→ Suite à une compression de la moitié de la moelle épinière, la dégradation progressive des neurones peut-elle entrainer une destruction de ces derniers jusqu'à une tétraplégie ? Que signifie le signe de Babinski aux deux pieds ? Quelle est la durée maximum connue d'une compression médullaire ? L'œdème se développe-t-il systématiquement après un choc médullaire ?

***Rémy PFISTER***

Monsieur,

Non, il ne semble pas, qu'à partir du moment où la compression de la moelle épinière a été supprimée, il puisse y avoir une dégradation progressive des neurones, il faudrait pour cela qu'un nouveau mécanisme compressif apparaisse.

Le signe de Babinski* aux 2 pieds signifie qu'il y a eu une compression des faisceaux de la moelle épinière. Ce signe ne régresse généralement pas après la levée de la compression.
En ce qui concerne la durée maximum connue d'une compression médullaire, on peut répondre que la moelle supporte d'autant plus longtemps une compression que celle-ci se fait de façon progressive. À l'inverse, une compression aigüe est supportée beaucoup moins longtemps. L'œdème régresse spontanément dans les jours qui suivent.

→ Ce courrier concerne mon père qui a été victime d'un grave traumatisme crânien en mai dernier. Sa situation actuelle est très préoccupante (hémiplégie gauche aggravée, vision diminuée, état de conscience oscillant).
1) Je me permets de vous demander votre avis car le neurologue lui préconise un traitement au GARDENAL alors que le neurochirurgien suggère qu'il faut supprimer le traitement antiépileptique. Donc le traitement au GARDENAL est-il plus un mal qu'un bien ?
2) Deux options se présentent : les longs séjours d'hospitalisation (peu de rééducation, peu de stimulation) ou le retour à domicile, où il pourrait bénéficier de soins et de stimulation. Est-il possible d'envisager un programme de stimulation permettant une meilleure récupération cérébrale ?
3) Existe-t-il au sein de votre institut des programmes de recherche qui travaillent en collaboration avec des malades volontaires ?

***Alexandre DRAMISSIOTIS***

Monsieur,

Pour la première question, L'IRME étant un institut centré sur la recherche, nous ne donnons aucun conseil thérapeutique.

Deuxième question, à partir du moment où un retour à domicile est possible pour la famille, il est certain que c'est là que se trouve la meilleure prise en charge sur le plan de la stimulation et de l'affectivité.

Troisième question, les recherches actuelles portent principalement sur les données de l'imagerie cérébrale afin de mieux comprendre le mécanisme des lésions et des séquelles pour pouvoir mettre en œuvre les recherches les plus adaptées.

→ Dans la lettre de l'IRME n°32, l'article sur les neurosciences à Marseille a particulièrement retenu mon attention. Mon épouse, 76 ans, souffre d'une neuropathie-sciatologique depuis 8 ans. Elle

## LE SIGNE DE BABINSKI • •

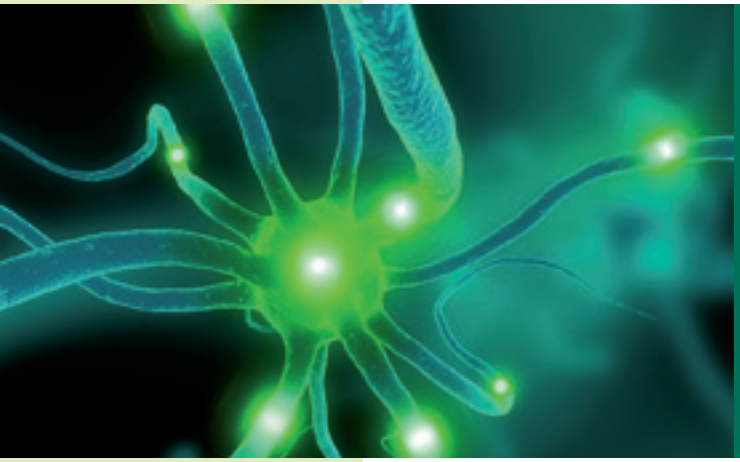
**Le réflexe cutané plantaire est un réflexe que l'on recherche par la stimulation de la plante du pied. Il existe sous une forme anormale qui est pathologique, appelée signe de Babinski. Ce réflexe peut être aboli. Son inversion – au lieu de se faire en flexion, se fait en extension – constitue le signe de Babinski.**

**Joseph Jules François Félix Babinski est un médecin neurologue français, né à Paris le 17 novembre 1857 et décédé dans la même ville le 29 octobre 1932.**

**Fils d'un ingénieur polonais installé à Paris en 1848 pour échapper à la répression russe des velléités d'indépendance de la Pologne, Joseph Babinski grandit à Montparnasse. À la fin de son internat, il devient chef de clinique de Charcot dont il sera l'élève préféré, et participe aux leçons du maître à l'hôpital de la Salpêtrière. Il partageait son existence avec son frère Henri, ingénieur des mines et gastronome célèbre à l'époque, sous le pseudonyme d'« Ali-Bab ».**

*Photos (de gauche à droite)*
*1 - Joseph Babinski (© Eugène Pirou)*
*2 - Neurone (© Sebastian Kaulitzki - Fotolia.com)*
*3 - Dessin (© NL shop - Fotolia.com)*

*Photo page 16*
*Équipe médicale (© Sean Prior - Fotolia.com)*



**➜ Afin de recevoir régulièrement des informations sur les recherches, il suffit d'adhérer à l'IRME car nous publions régulièrement une lettre qui fait le point sur les avancées de la recherche dans le domaine des traumatismes médullaires. Les nouvelles importantes apparaissent sur le site internet de l'IRME *(il suffit de taper IRME sous n'importe quel moteur de recherche)*.**

**En 1890, il est nommé médecin des hôpitaux. On dit qu'il était peu loquace durant ses consultations mais qu'il fut un observateur exceptionnel. Il devient chef de service à l'Hôpital de la Pitié, en 1895, où il exercera jusqu'à sa retraite en 1922. Atteint de la maladie de Parkinson, il meurt en décembre 1932.**

**Il a su codifier la neurologie, distinguer les grandes affections organiques neurologiques des syndromes psychiatriques. Ses études sur les réflexes, la physiologie du cervelet ne sont que quelques étapes de l'œuvre de l'un des fondateurs de la société française de neurologie.**

souffre en permanence d'une sciatique du côté droit. Où peut-on s'adresser pour trouver une thérapie efficace ?

***Monsieur FREIMULLER***

Monsieur,

Je vous remercie de votre lettre. Le mieux serait de voir avec votre médecin traitant pour avoir les coordonnées du centre de traitement de la douleur du centre hospitalier le plus proche de votre domicile.

➜ Dans le cadre de mes recherches sur ma pathologie, j'ai consulté le site internet Sciences Actualité et plus particulièrement l'article « les souris paralysées qui remarchent… », c'est ainsi que j'ai obtenu les coordonnées de l'IRME. Je me permets de vous écrire sur mon cas afin d'obtenir l'orientation la plus appropriée pour une intervention neurochirurgicale qui s'avère très délicate.

Je vous serais reconnaissante de bien vouloir me conseiller le nom d'un neurochirurgien compétent et le lieu (Marseille, Montpellier) qui vous semblerait le plus renommé pour ce type d'intervention.

***Madame AUDIFFREN***

Madame,

Les neurochirurgiens du CHU de Montpellier ont toute la compétence souhaitée pour vous prendre en charge de la façon la plus efficace.

➜ Paraplégique depuis 10 ans, je voudrais savoir si des greffes sont envisageables prochainement.

***Fabrice MARTIN***

➜ Je souhaite vivement participer à l'un des protocoles expérimentaux sur la réparation de la moelle épinière.

***Sébastien NOEL***

Messieurs,

Actuellement il n'y a pas de protocole thérapeutique scientifiquement reconnu qui puisse correspondre à vos cas. Nous gardons néanmoins vos candidatures dans nos fichiers afin de vous tenir au courant si la situation changeait.

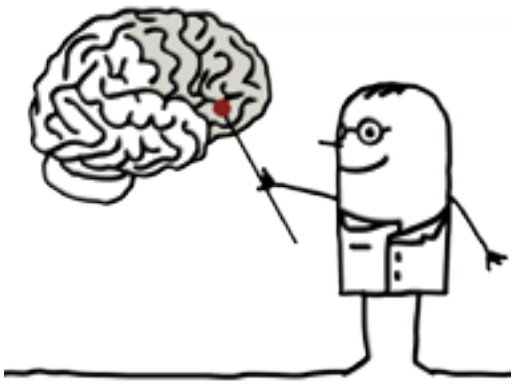
➜ Ma fille a été opérée à la suite d'un accident ayant provoqué une luxation au niveau C6 C7 entraînant une tétraplégie incomplète. Après 6 semaines de réanimation et une intervention chirurgicale, elle est actuellement en rééducation. Elle récupère progressivement aux membres supérieurs et aux membres inférieurs.

J'aimerais avoir un avis sur ce que nous pouvons espérer des nouvelles stratégies de réparation médullaire.

***Monsieur WATTINNE***

Monsieur,

Les lésions incomplètes cervicales ont heureusement des possibilités de récupération très importantes et cela pendant au moins les deux ans qui suivent le traumatisme. Les stratégies de réparation médullaire ne s'adresseront, pour commencer, qu'aux lésions complètes afin, justement, de ne pas perturber les récupérations spontanées.



**LEXIQUE**

***Signe de Babinski :** signe clinique qui désigne une extension lente du gros orteil par stimulation de la région externe de la plante du pied.

# ➜ SOUTENEZ L'ACTION DE L'IRME

**L'IRME compte aujourd'hui de nombreux adhérents qui assurent par leurs dons l'avancée de la recherche, et qui contribuent à relayer son action dans le monde entier.**

**Adhérer, c'est s'impliquer dans la vie d'une grande association et contribuer ainsi, avec nous, à vaincre le handicap.**

À remplir et à retourner dans une enveloppe timbrée à : **IRME**
**25, rue Duranton - 75015 Paris - France**

**Je souhaite :**
■ **adhérer à l'IRME et/ou**
■ **faire un don**
*membre actif (30 euros/an et +)*
*membre bienfaiteur (150 euros et +)*
**et verse la somme de ..... €**

Je souhaite recevoir à l'adresse ci-dessous :
■ La lettre de l'IRME
■ un justificatif fiscal
*(pour tout don à partir de 15 euros)*

■ Mme ■ Mlle ■ M.
Nom .....
Prénom .....
Je suis ■ paraplégique ■ tétraplégique
■ trauma-cranien ■ de la famille
■ sympathisant
Organisme .....
Fonction .....
Adresse .....
.....
Code postal ..... Ville .....
.....
Tél : .....
E-mail .....

## 66% de déduction fiscale

L'IRME est habilité à recevoir tous dons et legs exonérés des droits de mutation. En tant que particulier, vous pouvez déduire 66 % de votre don dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. Pour les entreprises, la limite est de 5 ‰ de leur chiffre d'affaires HT. Un justificatif fiscal vous sera adressé en retour.

# L'appel d'offres

De nombreux projets ont été soumis à l'appel d'offres 2010 de l'IRME, sur le thème : **MÉCANISMES PHYSIOPATHOLOGIQUES CELLULAIRES ET MOLÉCULAIRES À VALEUR THÉRAPEUTIQUE impliqués dans les traumatismes de l'encéphale et de la moelle épinière**.

Les projets portent sur le thème de la compréhension des mécanismes cellulaires et moléculaires perturbés après traumatisme crânien ou traumatisme médullaire. Ils concernent également les effets d'une thérapie cellulaire ou d'une thérapie génique sur ces perturbations. Il a été demandé aux équipes de recherche fondamentale de bien préciser les applications cliniques chez l'homme qui découleront de leur recherche et si cela est possible, dans quels délais ces applications seraient effectives.

## ➜ 10 projets

**ont été retenus par le Conseil Scientifique de l'IRME, recherche fondamentale et recherche clinique.**

Nous vous exposerons les travaux de chacune des équipes subventionnées dans le prochain numéro de la Lettre de l'IRME.

Certains projets peuvent être étudiés hors appel d'offres s'ils entrent dans le cadre des objectifs de recherche de l'IRME.
D'autres projets sont actuellement en cours de recherche de partenariat afin de trouver des financements.

## Vous souhaitez faire connaître l'IRME autour de vous ?

**Vous participez à des réunions, des conférences, vous vous réunissez avec vos amis ou vous organisez des manifestations : demandez-nous les dépliants de l'association afin de sensibiliser votre entourage et nous aider dans notre action.**

**La lettre de l'IRME - Directeur de la publication : Pr Marc Tadié**
Comité de rédaction : Pr François Clarac, Pr Gilles Guy, Pr Marc Tadié, Pr Jean-Luc Truelle, Pr Pierre-Paul Vidal, Marie-Laure Defrance, Sophie Blancho - Coordination : Sophie Blancho - Maquette : Sophie Boscardin - Impression : IMB