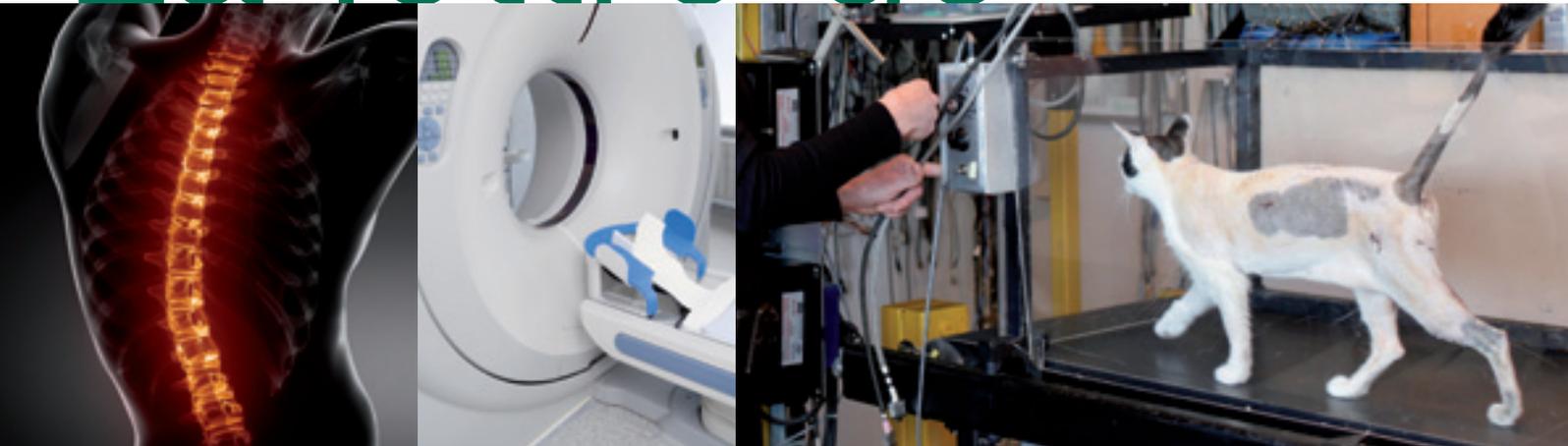


La lettre de



→ mai 2012

ÉDITORIAL

L'IRME

La recherche translationnelle : un pont entre recherche fondamentale et recherche clinique Pour un transfert plus rapide des connaissances vers le diagnostic et les thérapeutiques

Les étapes incontournables qui vont de la recherche fondamentale aux applications thérapeutiques sont nombreuses et souvent complexes. La recherche sur les traumatismes de la moelle épinière et du cerveau que l'IRME s'est donné pour mission de promouvoir, ne fait pas exception. L'IRME s'est toujours fixé comme objectif prioritaire d'aider la communauté scientifique à franchir ce pont entre la recherche en laboratoire et les applications au lit du patient (« from bench to bedside »). C'est tout le sens de son soutien, qui sera encore accentué dans les années à venir, à la recherche dite « translationnelle ». L'objectif est de « booster » la recherche en laboratoire pour aboutir le plus rapidement possible à des applications chez l'homme. Cela consiste à privilégier les outils et les méthodes d'évaluation expérimentale qui seront les plus propices à un transfert chez l'homme. Par exemple, c'est utiliser des modèles animaux qui reproduisent au mieux les lésions rencontrées chez les patients. Des travaux d'une importance considérable pour faire avancer les connaissances, peuvent avoir des applications très limitées chez l'homme s'ils portent sur des organismes dont le système nerveux est très différent de celui de l'homme ou si les lésions produites sont trop éloignées de la pathologie humaine. Des découvertes très prometteuses obtenues en laboratoire ont ainsi malheureusement trop souvent conduit à des désillusions lorsqu'on essayait de les appliquer chez l'homme.

Les travaux de l'équipe du Professeur Rossignol dont le laboratoire vous est présenté dans ce numéro, s'inscrivent dans ce souci d'être le plus proche possible des mécanismes en jeu dans les lésions de la moelle épinière chez l'homme. Certaines méthodes d'électrophysiologie ou d'imagerie utilisées dans les modèles peuvent être directement appliquées chez les patients.

C'est aussi en favorisant un dialogue permanent entre cliniciens et chercheurs que de nouvelles thématiques de recherche translationnelle pourront émerger. La participation accrue de cliniciens au Conseil scientifique de l'IRME est, parmi d'autres moyens, une façon d'aller plus en avant dans cette direction. La récente « journée des chercheurs » a permis des échanges fructueux entre chercheurs et cliniciens venus présenter leurs travaux.

C'est cette dynamique que l'IRME souhaite continuer à insuffler pour faire vivre une synergie entre une recherche très fondamentale et une recherche plus appliquée. ■

Pierre-François Pradat, neurologue, membre du CS



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

SOMMAIRE → PAGE 2

Le laboratoire de Serge

Sommaire

→ RECHERCHE 2

Le laboratoire de Serge Rossignol à Montréal

- Interview de Serge Rossignol
- Une collaboration étroite avec Habib Benali et le LIF
- Julien Cohen-Adad

→ ASSOCIATION 5

Des associations qui financent des projets de recherche

- Demain Debout
- ARSER
- Combattre la paralysie
- Titoine, un combat pour l'espoir

→ MERCI 17

- Progolf

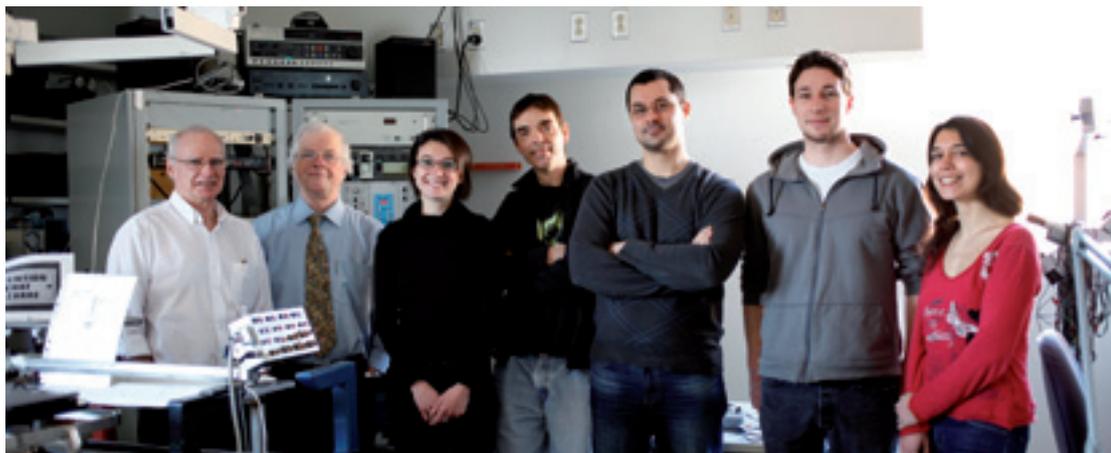
→ RECHERCHE 18

La recherche clinique ne peut avancer sans les patients

- Étude en IRM HARDI de la moelle cervicale

→ ACTUALITÉS 19

- La journée des chercheurs de l'IRME



La recherche n'avance que grâce à

Les collaborations entre les différents laboratoires avec des chercheurs à l'étranger sont extrêmement importantes et l'IRME souhaite favoriser ces rapprochements.

Serge Rossignol est membre du Conseil Scientifique de l'IRME et a participé à l'élaboration de protocoles menés par l'IRME en collaboration avec l'AFM, sur les nouvelles techniques d'imagerie et de quantification de l'intégrité de la moelle épinière.

À noter que le terme de Laboratoire au Canada, a une signification un peu différente qu'en France. En effet, à Montréal, la faculté de Médecine chapeaute des départements et ceux-ci chapeautent différents regroupements (dont le Groupe de recherche sur le système nerveux central ou GRSNC) qui sont subventionnés par des financements extérieurs, comme par exemple le Fonds de la recherche en santé du Québec. Chaque membre de ces groupes a ses propres subventions externes et un laboratoire dans lequel collaborent étudiants, techniciens et ingénieurs.

Le laboratoire de Serge Rossignol est donc un « sous-groupe » du GRSNC.

→ Le GRSNC : pilier des recherches en neurosciences

Le GRSNC a été fondé en 1991 grâce à l'initiative du Dr Yves Lamarre, directeur jusqu'en 1996. Le Dr Serge Rossignol lui a succédé pour diriger le GRSNC jusqu'en 2003. Depuis sa fondation, le Groupe a connu une croissance remarquable et s'est affirmé comme l'un des principaux piliers de la recherche en neurosciences sur le campus de l'Université de Montréal. L'actuel directeur est le Dr Trevor Drew.

Depuis ses débuts, le GRSNC est un groupe multi-départemental et trans-facultaire, qui reçoit annuellement une subvention du rectorat de l'Université de Montréal (CÉDAR) et une subvention

d'infrastructure du FRSQ. Centre FCAR de 1991 à 2002, il est devenu un Groupe FRSQ à la suite de la restructuration des organismes provinciaux en 2002 et il a été renouvelé jusqu'en 2012 et est en processus de reconduction pour un autre mandat.. Le Groupe est actuellement formé de 31 membres réguliers qui dirigent autant de laboratoires, tous situés sur le campus de l'Université de Montréal.

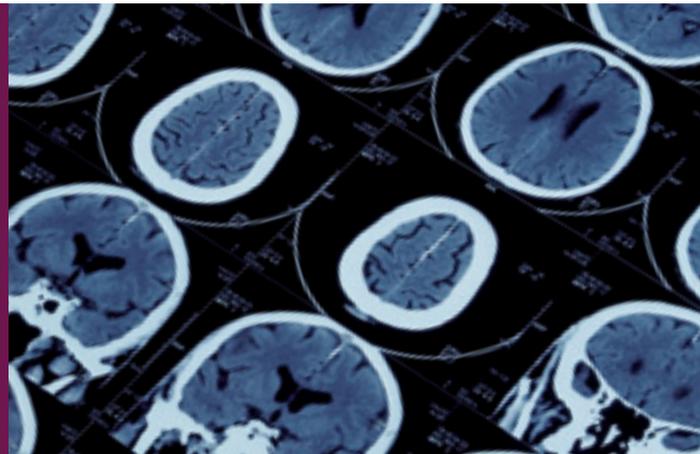
→ Les objectifs : promouvoir de nouveaux protocoles de recherche en neurosciences

Le GRSNC a pour but de promouvoir les recherches multidisciplinaires en neurosciences, en particulier sur l'organisation et le fonctionnement du système nerveux central. Les subventions du FRSQ et de CÉDAR permettent au GRSNC de maintenir des infrastructures nécessaires au maintien de l'excellence de ses activités de recherche et de la formation des étudiants de deuxième et troisième cycle ainsi que des stagiaires postdoctoraux. Le GRSNC entend poursuivre son développement en tant que force majeure de la recherche fondamentale en neurosciences sur le campus de l'Université de Montréal. Il exploitera au mieux les possibilités de recrutement et les nouveaux axes de recherche qui s'ouvrent dans ce secteur prioritaire.

Rossignol à Montréal

→ L'objectif central de la recherche du laboratoire est de comprendre :

- les fonctions sensorimotrices résiduelles exprimées après différents types de lésions spinales,
- les mécanismes de neuroplasticité neuronale impliqués dans l'optimisation de ces fonctions
- et finalement les interventions qui peuvent être développées pour favoriser la réexpression de ces fonctions après lésions spinales.



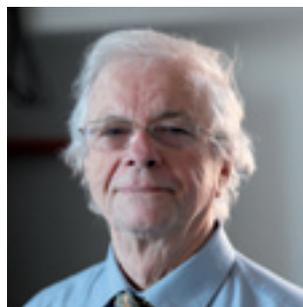
des partenariats.

→ Zoom sur une nouvelle équipe : l'ERRSM

L'Équipe multidisciplinaire de recherche en réadaptation sensorimotrice (ERRSM), a démarré ses activités en janvier 2011 et réunit trois centres de réadaptation importants de la Province du Québec. L'ERRSM est l'une des sept équipes subventionnées par les IRSC (Institut de Recherche en Santé du Canada). Les IRSC et leurs instituts ont mis au point plusieurs types d'initiatives qui offrent des possibilités de financement reliées à des domaines de recherche particuliers : des possibilités de financement pour s'attaquer aux priorités de la recherche sur la santé et le système de santé, des possibilités de financement stratégiques axées sur un programme de recherche particulier.

Chacune de ces initiatives comporte une collaboration entre les instituts des IRSC et un large éventail d'organisations partenaires.

Ce programme de subvention avec l'ERRSM est d'une durée de 5 ans (2011-2016), dans le cadre des Équipes émergentes en médecine régénérative et nanotechnologie. Cinq investigateurs principaux dirigent cette équipe : Serge Rossignol, chercheur principal désigné du GRNSC, Sylvie Nadeau, directrice du Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR), Carol Richards, Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, Joyce Fung, Centre de recherche de l'Hôpital juif de réadaptation et Julien Doyon, di-



Dr Serge Rossignol

Publications les plus significatives et les plus récentes

(Martinez et al., 2012 ; Cohen-Adad et al., 2011 ; Alluin et al., 2011 ; Martinez et al., 2011 ; Nadeau et al., 2010 ; Rossignol and Frigon, 2011 ; Martinez and Rossignol, 2011 ; Barrière et al., 2010 ; Barrière et al., 2010 ; Barrière et al., 2008 ; Rossignol et al., 2009 ; Rossignol et al., 2006 ; Gossard et al., 1991 ; Gimenez y Ribotta et al., 2000)

Alluin O., Karimi-Abdolrezaee S., Delivet-Mongrain H., Leblond H., Fehlings M. G., Rossignol S. (2011) *Kinematic study of locomotor recovery after spinal cord clip compression injury in rats.* J Neurotrauma 28:1963-1981.

Barrière G., Frigon A., Leblond H., Provencher J., Rossignol S. (2010) *Dual spinal lesion paradigm in the cat: evolution of the kinematic locomotor pattern.* J Neurophysiol 104:1119-1133.

Barrière G., Leblond H., Provencher J., Rossignol S. (2008) *Prominent role of the spinal central pattern generator in the recovery of locomotion after partial spinal cord injuries.* J Neurosci 28:3976-3987.

recteur de l'Unité de neuroimagerie fonctionnelle du Centre de recherche de l'Institut de gériatrie de l'Université de Montréal). À ces chercheurs principaux se joignent 25 collaborateurs de diverses disciplines connexes à la réadaptation.

L'objectif principal de l'ERRSM est d'étudier les mécanismes de récupération du système nerveux central après lésions et de proposer des interventions innovantes pour la réadaptation des personnes avec une lésion médullaire ou un accident vasculo-cérébral (AVC).

→ Interview de Serge ROSSIGNOL

Un déroulement succinct de votre carrière ?

J'ai reçu, en 1967, mon diplôme de Médecine et, en 1969, mon diplôme de Maîtrise en Sciences neurologiques (Drs M. Colonnier) de l'Université de Montréal. De 1969 à 1973, j'ai complété ma formation par un doctorat en physiologie à l'Université McGill (avec le Dr G. Melvill Jones) pour ensuite effectuer un stage postdoctoral de 2 ans à Göteborg en Suède avec le Dr Sten Grillner. En 1975, je me suis joint au département de physiologie de l'Université de Montréal et suis devenu professeur titulaire de physiologie en 1983. J'ai été membre puis directeur du Groupe du conseil des recherches médicales du Canada en sciences neurologiques. J'ai aussi dirigé le Centre de recherche en sciences neurologiques et suis membre du Groupe de recherche sur le système nerveux central subventionné par le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ). J'ai par ailleurs dirigé un réseau du FRSQ en neurosciences et santé mentale et je suis actuellement directeur d'une équipe de recherche multidisciplinaire (Équipe de recherche en réadap-

Photos (de gauche à droite)

1 - de gauche à droite : Maurice Tremblay (ingénieur), Serge Rossignol, Marina Martinez (post-doctorante), Philippe Drapeau (ingénieur), Olivier Alluin (postdoctorant), Hugo Delivet-Mongrain (agent de recherche), Éléonore Serrano (stagiaire de recherche Master 2 de Bordeaux).

(© Laboratoire du Dr Rossignol)

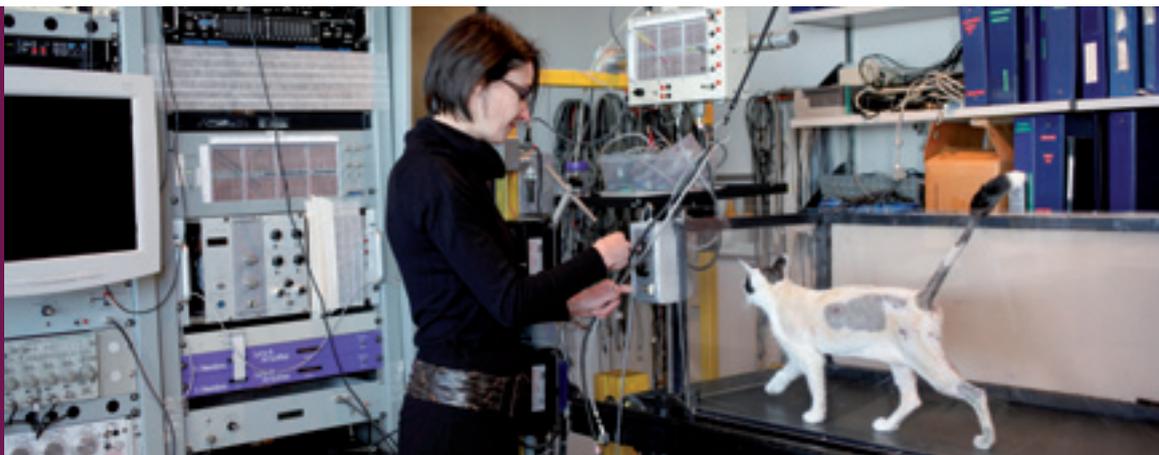
2 - IRM (© beerkoff - Fotolia.com)

Cohen-Adad J., Leblond H., Delivet-Mongrain H., Martinez M., Benali H., Rossignol S. (2011) *Wallerian degeneration after spinal cord lesions in cats detected with diffusion tensor imaging*. *Neuroimage* 57:1068-1076.

Gimenez y Ribotta M., Provencher J., Feraboli-Lohnherr D., Rossignol S., Privat A., Orsal D. (2000) *Activation of locomotion in adult chronic spinal rats is achieved by transplantation of embryonic raphe cells reinnervating a precise lumbar level*. *J Neurosci* 20:5144-5152.

Gossard J.-P., Cabelguen J.-M., Rossignol S. (1991) *An intracellular study of muscle primary afferents during fictive locomotion in the cat*. *J Neurophysiol* 65:914-926.

Martinez M., Delivet-Mongrain H., Leblond H., Rossignol S. (2011) *Recovery of hindlimb locomotion after incomplete spinal cord injury in the cat involves spontaneous compensatory changes within the spinal locomotor circuitry*. *J Neurophysiol* 106:1969-1984.



tation sensorimotrice ou ERRSM) subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada (pour un deuxième mandat jusqu'en 2015). Je détient une Chaire de recherche du Canada sur la moelle épinière (2001-2015).

D'où vous vient votre intérêt pour la recherche ?

Venant d'une famille d'artistes, mon intérêt pour la recherche biomédicale pourrait paraître étonnant mais, à plusieurs niveaux, le travail de créativité requis par la recherche scientifique s'apparente à celui des artistes. Pendant ma formation médicale, j'étais clairement attiré par les sciences fondamentales et souhaitait continuer en recherche. Par ailleurs, ma formation médicale m'a imprégné aussi du désir d'améliorer le sort des patients. Mon implication dans la direction de l'ERRSM témoigne de cette volonté d'allier les sciences fondamentales aux sciences cliniques de réadaptation pour améliorer le devenir de patients après lésions spinales ou accidents vasculaires cérébraux.

Pouvez-vous expliquer en langage « simple » l'objectif des recherches de votre équipe

L'objectif central de la recherche du laboratoire est de comprendre les fonctions sensorimotrices résiduelles exprimées après différents types

de lésions spinales, les mécanismes de neuroplasticité neuronale impliqués dans l'optimisation de ces fonctions et finalement les interventions qui peuvent être développées pour favoriser la réexpression de ces fonctions après lésions spinales.

Notre laboratoire est associé à l'idée que même les animaux adultes peuvent recouvrer des fonctions locomotrices des membres postérieurs après différents types de lésions spinales (même complètes). Ceci confirme la présence d'un générateur central spinal de la locomotion localisé au niveau de la moelle épinière. Nous avons utilisé différentes approches pour favoriser la récupération locomotrice incluant l'entraînement locomoteur, la stimulation électrique spinale et des substances pharmacologiques qui stimulent des récepteurs de neurotransmetteurs privés de leur activation naturelle suite à la lésion spinale.

Depuis 4 à 5 ans, le laboratoire s'est tourné vers le développement de modèles de lésions sériées de la moelle épinière. Ce paradigme de double lésion spinale consiste à faire une première lésion spinale partielle (une hémisection) au niveau de la 10^e vertèbre thoracique et à observer la performance locomotrice sur tapis roulant en utilisant des enregistrements du mouvement et d'activité musculaire synchronisés. Comme les humains, après lésion spinale partielle, une certaine récupération locomotrice survient selon l'étendue et le niveau de la lésion spinale. Après la récupération locomotrice, nous procédons à une deuxième lésion spinale à



Photos (de gauche à droite)
1 - Chat / Rat (© optikzulag - Fotolia.com)
2 - Marina Martinez et un chat sur tapis roulant (© Laboratoire de Dr Rossignol)
3 - Olivier Alluin avec un rat sur tapis roulant entouré d'un fluoroscope (inactif au moment de la photo) (© Laboratoire de Dr Rossignol)



quelques segments plus bas que la première. Nous pouvons ainsi observer les changements produits dans la moelle épinière sous-lésionnelle au cours de la récupération locomotrice après l'hémisection originale. Nos résultats montrent que la moelle épinière est profondément changée par l'expérience passée puisque les chats peuvent marcher à haute vitesse avec les membres postérieurs 24 heures après la lésion spinale complète alors qu'il faut en général 2-3 semaines de récupération pour atteindre un tel niveau de performance locomotrice.

Qu'est-ce qui est pour vous le plus motivant ?

Deux aspects me motivent particulièrement.

Premièrement, le domaine des lésions de la moelle a une riche histoire en neurosciences fondamentales et cliniques et continue toujours de présenter des défis de taille. La problématique se renouvelle sans cesse. L'apport de nouvelles techniques électrophysiologiques appliquées à des préparations animales plus simples capables de générer des rythmes locomoteurs a permis d'identifier les propriétés membranaires d'importance pour la rythmogénèse. La génétique a apporté des nouveaux outils d'identification des cellules d'après leurs facteurs de transcription ouvrant ainsi la porte au rôle clé que pourraient jouer certaines classes de cellules dans la moelle épinière pour générer la locomotion.

Deuxièmement, les interactions entre chercheurs sont les plus motivantes et, en ce sens, notre laboratoire a été privilégié en développant des interactions de premier plan avec des chercheurs et étudiants français. Notre premier visiteur français a été Jean-Marie Cabelguen (Bordeaux) qui, avec Réjean Dubuc et Jean-Pierre Gossard, a enregistré des cellules sensorielles rythmiquement actives

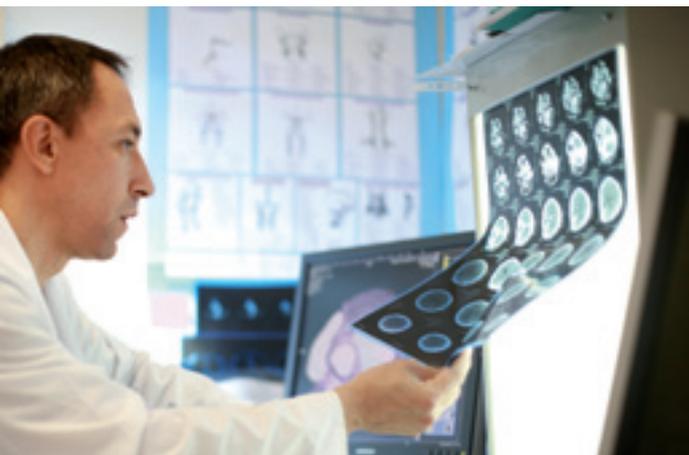
chez des chats présentant un rythme intrinsèque de la moelle mais sans mouvement (« locomotion fictive »). Puis, Didier Orsal (Paris) est venu quelque temps pour introduire le modèle de rats spinaux adultes et le rôle de greffes de cellules sérotoninergiques embryonnaires au site de la lésion pour favoriser la récupération locomotrice (avec Alain Privat et M. Gimenez y Ribotta). Quatre stagiaires postdoctoraux français ont passé environ 3 ans dans le laboratoire. Cécile Langlet (Lille) a étudié la locomotion spinale après lésions à différents niveaux vertébraux et montré qu'après une section spinale au niveau lombaire 4, les chats étaient incapables de marcher même si la plupart des muscles des membres postérieurs étaient encore innervés suggérant que les segments mid-lombaires ont un rôle crucial à jouer dans l'expression de la marche spinale. Grégory Barrière (Bordeaux) a mis au point le protocole de double lésion spinale et montré les changements neuroplastiques de la moelle tels que décrits plus haut. Actuellement,

- Martinez M., Rossignol S. (2011) *Changes in CNS structures after spinal cord lesions implications for BMI*. *Prog Brain Res* 194:191-202.
- Nadeau S., Jacquemin G., Fournier C., Lamarre Y., Rossignol S. (2010) *Spontaneous motor rhythms of the back and legs in a patient with a complete spinal cord transection*. *Neurorehabil Neural Repair* 24:377-383.
- Rossignol S., Barrière G., Alluin O., Frigon A. (2009) *Re-expression of Locomotor Function After Partial Spinal Cord Injury*. *Physiology (Bethesda)* 24:127-139.
- Rossignol S., Dubuc R., Gossard J. P. (2006) *Dynamic sensorimotor interactions in locomotion*. *Physiol Rev* 86:89-154.
- Rossignol S., Frigon A. (2011) *Recovery of locomotion after spinal cord injury: some facts and mechanisms*. *Annu Rev Neurosci* 34:413-440.

→ Quelques distinctions pour ce parcours

Serge Rossignol a reçu le Prix Léo-Pariseau (ACFAS 1998), la Médaille et le Prix Christopher Reeve (1999) conjointement avec le docteur R. Edgerton. Élu Officier de l'Ordre national du Québec (2002), il a également reçu le Prix Ipsen sur la Plasticité Neuronale (2003) avec les Drs F. Clarac (directeur scientifique de l'IRME) et S. Grillner.

Finaliste du Prix Michael Smith (2004), il est élu Fellow de l'Académie Canadienne des Sciences de la Santé. Lui sont remis également un doctorat honoris causa, de l'Université de Waterloo (2006) et le Prix Michel-Sarrazin décerné en 2008 par le Club de Recherches Cliniques du Québec.



deux postdoctorants de Marseille (Marina Martinez du laboratoire de C. Xerri de même qu'Olivier Alluin du laboratoire de P. Decherchi et F. Feron). Marina Martinez poursuit intensément le modèle de double lésion spinale en essayant de comprendre les multiples facteurs pouvant contribuer à la récupération de la marche. Elle est particulièrement intéressée par la compréhension du mécanisme des voies centrales résiduelles responsables de la récupération locomotrice. Quant à Olivier Alluin, ses recherches portent sur le modèle du rat spinal cherchant à comprendre la récupération locomotrice chez l'adulte et les capacités intrinsèques de la moelle du rongeur à générer des rythmes de locomotion fictive.

Une des collaborations franco-québécoises très fructueuses a porté sur le développement de l'imagerie spinale en résonance magnétique. Grâce au travail acharné de Julien Cohen-Adad (étudiant au doctorat en cotutelle avec Habib Benali, directeur du LIF), il a été possible d'imager la moelle épinière du chat et d'évaluer les lésions spinales. Le rôle de l'Unité de neuroimagerie fonctionnelle (dirigée par le Dr Julien Doyon) du Centre de recherche de l'Institut universitaire de Gériatrie de l'Université de Montréal a été crucial dans ces développements. Ces développements ont été transposés à l'humain grâce à des subventions de l'IRME et de l'AFM. Ces subventions m'ont entre autres permis de travailler avec eux à Paris. J'ai pu établir des liens avec d'autres chercheurs de la Pitié-Salpêtrière dont Stéphane Lehericy (imagerie IRM) et Pierre-François Pradat qui a ajouté toute une ampleur clinique aux projets sur la moelle épinière après lésions traumatiques ou dans des maladies comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Une collaboration étroite avec **Habib Benali** et le **LIF**

.....
L'imagerie fonctionnelle ouvre un large champ d'investigation sur l'homme et est également à l'origine des développements récents de l'imagerie des interactions moléculaires et cellulaires sur le petit animal.

Le LIF (laboratoire d'imagerie fonctionnelle) a pour objectifs de proposer, à partir d'applications ciblées, une approche multimodalité permettant d'extraire du contenu des images médicales, des biomarqueurs pertinents et validés. La fiabilité de ces biomarqueurs repose sur une prise en compte complète des phénomènes physiques et physiologiques et/ou physiopathologiques ayant contribué à la formation des images. L'amélioration de leur sensibilité contribue à une détection plus précoce des pathologies et à un meilleur suivi thérapeutique. La validation repose sur une évaluation rigoureuse de l'apport de nos développements pour l'application clinique ou cognitive. Enfin les méthodes validées seront mises à disposition des utilisateurs d'imagerie fonctionnelle au moyen de plateformes logicielles.

Le Laboratoire International de Neuroimagerie et Modélisation (LI-NeM) créé par l'Inserm, l'université Pierre et Marie Curie et l'Université de Montréal fait partie intégrante du LIF. Les docteurs Habib Benali et Julien Doyon en sont les directeurs.

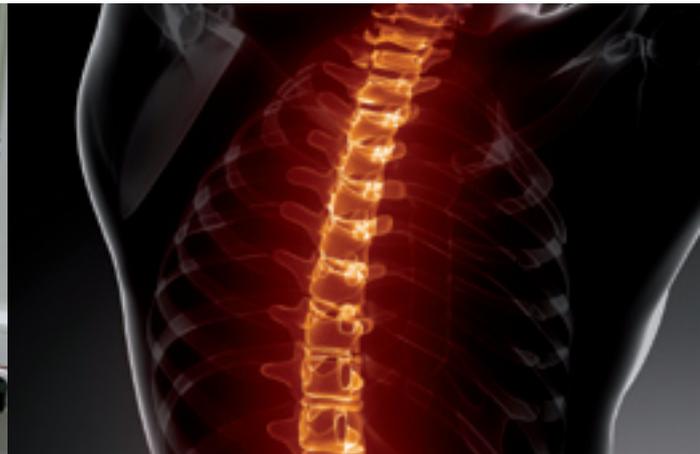
Aujourd'hui de quoi auriez-vous besoin pour mener à terme un des axes de vos recherches ?

Il y a bien sûr l'argent. Le développement de modèles animaux avec les évaluations électrophysiologiques, vidéographiques et en imagerie par résonance magnétique coûte très cher. J'aimerais entre autres pousser plus loin l'utilisation routinière de la fluoroscopie pour les rongeurs étant donné les demandes importantes pour mieux caracté-

Photos (de gauche à droite)
1 - Examen IRM (© Konstantin Sutyagin - Fotolia.com)
2 - Julien Cohen-Adad entouré de Serge Rossignol et Habib Benali (© LIF)
3 - Examen IRM (© picsfive - Fotolia.com)



Julien Cohen-Adad



Quel est ton travail de recherche actuel ?

Je suis actuellement en train de développer des techniques avancées d'imagerie par résonance magnétique (IRM) pour des évaluations quantitatives de la structure du cerveau et de la moelle épinière. Ces développements incluent les séquences IRM (imagerie du tenseur de diffusion, transfert de magnétisation, IRM fonctionnelles) et des logiciels (enregistrement multimodal, segmentation, correction du mouvement, correction de distorsion).

Mes premiers travaux à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris ont consisté en l'adaptation de protocoles de recherche en protocoles cliniques, pour l'évaluation quantitative de la pathologie de la moelle épinière, notamment des lésions chroniques de la moelle épinière et de la sclérose latérale amyotrophique.

En juin 2009, je suis arrivé au MGH grâce à des bourses universitaires des Associations des scléroses multiples française et américaine, avec pour but d'approfondir mon expertise dans le domaine de l'Ultra-haute technologie IRM (7 Tesla). Sous la supervision du Dr. Lawrence Wald et du Dr. Caterina Mainero, j'ai orienté mes développements vers les évaluations quantitatives des pathologies corticales dans les scléroses multiples à 7T. Je souhaite maintenant aller plus loin dans mes développements sur l'imagerie de la moelle épinière avec des technologies à la pointe du progrès pour améliorer la caractérisation de la moelle épinière saine et pathologique dans divers troubles neurologiques avec l'espoir d'améliorer la sensibilité et la spécificité du diagnostic et de réduire le paradoxe clinico-radiologique.

Julien Cohen-Adad a récemment été recruté comme professeur à l'École Polytechnique de l'Université de Montréal au département de Génie Électrique pour poursuivre des travaux sur le développement d'antennes spécifiques pour l'imagerie en résonance magnétique.

riser les anomalies de la marche chez des animaux génétiquement modifiés. Pour cela, il faut un personnel qualifié et dédié. J'aimerais également pousser plus loin les techniques permettant d'évaluer les changements vasculaires ou électrophysiologiques par mesures optiques lorsqu'il y a une activité intrinsèque de la moelle épinière. Des collaborations ont déjà été établies avec des chercheurs français (Benali, Goguin) et québécois (F. Lesage) et d'autres sont en cours.

Au-delà de l'argent pour le fonctionnement, il est important de maintenir activement les échanges entre laboratoires français et québécois sur des thématiques choisies. Ces échanges ont déjà fait leurs preuves et devraient être amplifiés surtout au niveau postdoctoral où il est parfois difficile de décrocher des bourses nationales. ■

Des associations qui financent

→ Un nouveau projet de recherche clinique qui n'a pu être subventionné par l'IRME suite à l'appel d'offres de cette année, a trouvé un financement de 45 000 euros grâce à une association.



Stéphane Genestoux



L'association Demain Debout

Interview de Mme Genestoux

Association d'intérêt général, loi 1901, l'association Demain Debout a été créée par Jeannine Genestoux en décembre 1999. C'est à la suite de l'accident de son fils Stéphane, devenu tétraplégique après un accident de plongeon en juin 1996, qu'elle a décidé de s'investir et de soutenir la recherche dans le domaine de la moelle épinière.

C'est ainsi qu'avec le soutien de Stéphane et de son époux, elle a informé, sensibilisé les gens et suscité des manifestations dans l'objectif d'aider la recherche médicale pour la réparation des traumatismes de la moelle épinière, qui entraînent paraplégie et tétraplégie. L'association aide également les projets de recherche portant sur la régénération des neurones et concerne donc aussi les maladies neurodégénératives. Récemment, l'association a changé de président, c'est maintenant Pascal Girodet qui gère Demain Debout.

→ La motivation de notre engagement

En juin 96, notre fils Stéphane, alors âgé de 25 ans, se brisait les cervicales C5-C6 lors d'un plongeon dans une piscine insuffisamment remplie et se retrouvait tétraplégique...

Après le désespoir, l'incompréhension, la révolte, ce grand médecin qu'est le temps, nous apporta un certain apaisement. Toutefois, je ne comprenais pas pourquoi, malgré la mondialisation (permettant le regroupement des connaissances), malgré les progrès rapides et constants de la technologie (apportant une meilleure connaissance du SNC), malgré les avancées de la recherche scientifique, médicale, de la chirurgie, de la pharmacologie... on ne pouvait pas réparer une moelle épinière lésée !... impossible d'accepter cette fatalité !... il fallait donc passer à l'action pour essayer de la vaincre !

C'est alors que nous avons rencontré un chercheur, travaillant sur la réparation neuronale qui nous a expliqué que les neurones pouvaient se régénérer, dans certaines conditions, chez l'animal, mais qu'il

faudrait encore des années de recherches pour expérimenter sur l'homme. Toutefois, l'espoir était réel, raisonnable et raisonné. Cette confirmation que l'on puisse espérer, à moyen terme, une solution au handicap physique n'était donc pas une utopie !...

D'autre part, Stéphane avait choisi la vie en ayant des projets, c'est l'avenir qui comptait pour lui et non le passé, alors je l'ai suivi dans cette voie...

→ La création de l'association

Voilà pourquoi « Demain Debout » est né le 13 décembre 1999 à St-Gérard-le-Puy dans l'Allier, quand Stéphane et mon mari ont été prêts à me suivre dans cette aventure qu'est la création d'une association. Nous nous sommes engagés avec beaucoup de Conviction, de Travail, d'Honnêteté, d'Humanisme, d'Audace, de Dévouement et... une bonne dose d'inconscience !

Ce travail de fourmi, effectué dans un esprit de bénévolat, au sens propre et noble du terme, et de transparence quant à notre gestion, se poursuit encore aujourd'hui.

des projets de recherches



Le bonheur renforce ta gentillesse
Les épreuves renforcent ta force
Les chagrins renforcent ton humanité
Les échecs renforcent ton humilité
Mais seul l'espoir te fait avancer



En 2002, une antenne a été créée à Bon-Encontre en Aquitaine, présidée par Benjamin Etchart, ancien joueur de golf professionnel, tétraplégique après un accident de voiture.

→ Notre but

Faire avancer plus vite la recherche pour :

- 1) diminuer ou réparer les séquelles des traumatismes du système nerveux entraînant para et tétraplégie, surtout chez des jeunes, suite aux nombreux accidents de la voie publique, du sport, du travail, de la vie domestique, des chutes, des tentatives de suicide, des blessures par arme ;
- 2) traiter les maladies neurodégénératives qui nous menacent tous du fait du vieillissement de la population ! Être centenaire c'est bien, être un centenaire en bonne santé c'est mieux.

Et un travail de sensibilisation :

- sensibiliser les valides, surtout les enfants aux problèmes liés au handicap (accessibilité, respect des emplacements réservés, déplacements, logement, problèmes physiques et psychologiques)
- et réveiller leur sens civique. Pour cela Stéphane est allé à la rencontre des enfants dans les écoles et collèges ;
- et puis aussi changer le regard des valides sur le handicap qui est parfois un miroir gênant pour eux.

→ Les moyens : une multitude d'idées

Dès le début, un groupe de sympathisants s'est engagé pour accomplir des actions susceptibles de rapporter les fonds nécessaires à la création de bourses de recherche pour des laboratoires français aux projets avancés. Ces recherches étant longues et coûteuses et l'aide de l'état insuffisante, ce n'est pas un + que nous apportons à nos chercheurs mais parfois l'indispensable.

→ Le bilan de ces 12 années

→ Demain Debout St-Gérard-le-Puy

- Recettes globales de : 500 000 €

• **Soutien à la recherche : 461 000 €**

(28 aides pour 9 laboratoires français et 2 pour du matériel de laboratoire, 1 subvention pour projet clinique à venir)

- Frais de fonctionnement et organisations d'actions : 4,70 %

→ Demain Debout Aquitaine

(Comptabilité à part de la nôtre) : 90 000 € (8 aides)

A ctions de communication

entreprises pour développer l'image de l'association.

Au fil du temps, plusieurs médias ont répondu à nos attentes, notamment :

- A 2 : « C'est au programme », « Ça se discute », « Fort Boyard » ;
- TF1 : « Qui veut gagner des millions » ;
- Clermont 1^{re}, FR 3 Auvergne, TV6 ;
- articles dans des magazines à grands tirages : (Maxi, la Montagne, Info, Côté Femmes, l'Express) ;
- interviews radios (France bleu pays d'Auvergne, RCF).

Recherche de sponsors : Fondation de France - Michelin - MIF - Yamaha - l'Oréal - EDF/GDF - Les Mousquetaires - Intermarché - Carrefour - BNP - Caisse d'épargne Auvergne - AGFADPS - Mr Bricolage - Noz - Neyrial - Croix rouge - Arc en ciel - Amicales Laïques - la Patrouille de France - FFSA - clubs sportifs (ASM, Cap Aulnat, Clermont foot, tir à l'arc Riom, etc.)...

Dons, adhésions, subventions (Conseils Régionaux, mairies).

Actions organisées par l'association « Demain Debout » : 6 Raids en handibike de Stéphane sur les routes d'Auvergne (soit 1100 km) qui ont permis à l'association de prendre son envol, lotos, tombolas, ventes diverses (tee-shirts, casquettes...), brocantes, conférence à la Faculté de médecine de Clermont-Ferrand (sur le thème : handicap et maladie neurodégénératives), marchés de Noël...

Actions organisées pour l'association « Demain Debout » : des marches, comédies musicales, chorales, quêtes de mariage et enterrements, compétitions sportives, pièces de théâtre, soirées de gala par des municipalités, journées sportives organisées par IUT, collèges, écoles, ventes de gâteaux, chocolats...



→ Mme GENESTOUX a également accordé à l'IRME, dans le même temps, une autre subvention de 60 000 euros pour soutenir un projet clinique dans les traumatismes de la moelle épinière.



10

→ La lettre de l'IRME

→ Pourquoi soutenir le projet des Prs Féron et Roche ?

En 2006, nous avons déjà soutenu le Pr François Féron pour un essai clinique en Australie de greffes de cellules engainantes olfactives sur des patients souffrant de traumatismes de la moelle épinière. Nous avons beaucoup d'estime pour lui en tant qu'homme et en tant que chercheur car il semble passionné par son travail

→ Quel est votre ressenti par rapport aux recherches ?

De multiples voies de recherche dans le domaine de la réparation neuronale ont été menées avec des résultats prometteurs sur l'animal. Des essais cliniques sur l'homme se multiplient dans de nombreux pays ; peu en France où l'on constate une certaine frilosité pour se lancer dans l'aventure, en vertu du fameux principe de précaution. Nous avons le sentiment qu'il n'y a pas assez de partage des connaissances entre les chercheurs, qu'il existe un climat de compétition voire d'abus d'influence

entre eux. Il est bien évident que les premiers essais ne donneront pas les effets escomptés, par contre ils permettraient de corriger, de modifier, de compléter les suivants et cela jusqu'à la réussite. Les volontaires ne manquent pas...

Ma conviction est que tout est possible pourvu qu'on s'en donne les moyens et que l'on soit convaincu du bien fondé d'une entreprise. Mais, pour que l'espoir devienne réalité, que l'impossible devienne possible, il faut du temps, de la patience et de l'argent ! L'avenir appartient à ceux qui croient à la beauté de leurs rêves, nous croyons aux rêves... Cela vaut la peine de se mobiliser car, dans la vie, face aux problèmes, il n'y a que des solutions, en mettant en marche des forces, la victoire sera au bout du chemin. ■



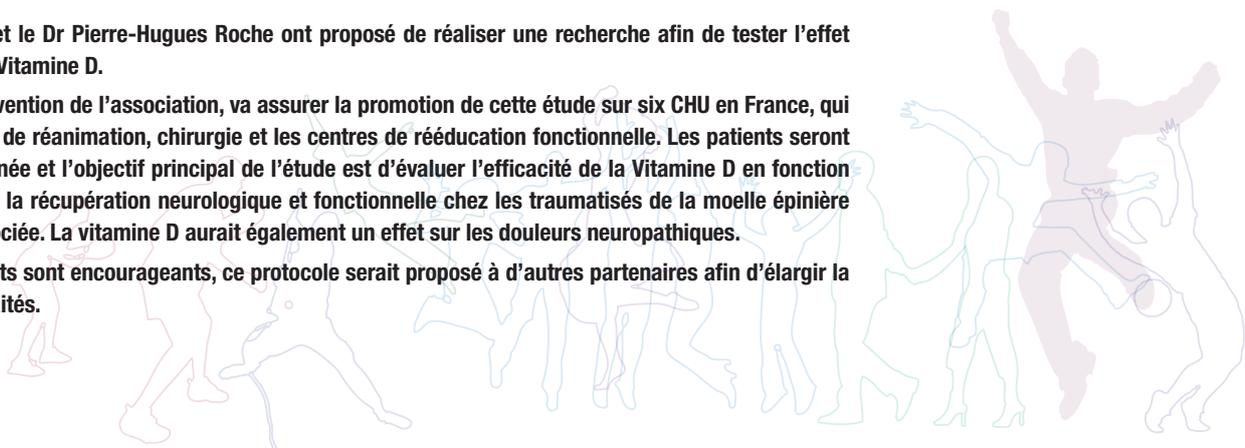
- Retrouvez cette association via son site
- www.demaindebout.com

→ Protocole d'étude de recherche de l'efficacité de la vitamine D dans le pronostic du traumatisme médullaire

Le Pr François Féron et le Dr Pierre-Hugues Roche ont proposé de réaliser une recherche afin de tester l'effet neuroprotecteur de la Vitamine D.

L'IRME, grâce à la subvention de l'association, va assurer la promotion de cette étude sur six CHU en France, qui associera les services de réanimation, chirurgie et les centres de rééducation fonctionnelle. Les patients seront suivis pendant une année et l'objectif principal de l'étude est d'évaluer l'efficacité de la Vitamine D en fonction dans l'amélioration de la récupération neurologique et fonctionnelle chez les traumatisés de la moelle épinière sans lésion grave associée. La vitamine D aurait également un effet sur les douleurs neuropathiques.

Si les premiers résultats sont encourageants, ce protocole serait proposé à d'autres partenaires afin d'élargir la cohorte de patients traités.



L'association pour la recherche



sur les séquelles de la radiothérapie

Interview de Hervé Lionel-Marie, Président

Qu'est ce que l'ARSER ?

L'ARSER est l'Association pour la recherche sur les séquelles de la radiothérapie, fondée tout récemment, à la fin de l'année 2010. Il était en effet souhaitable d'aider les patients « cancéreux guéris » qui constataient, souvent longtemps après leur radiothérapie, que cette dernière avait pu provoquer des « séquelles ».

Un travail important d'information générale et même ciblée sur ce sujet est à réaliser tant auprès des patients que des médecins, car on oublie souvent le lien éventuel à faire avec le passé d'irradiation. Invités en novembre 2011 sur le plateau télévisé du *Magazine de la Santé*, de France 5, « Allo Docteurs ! » animé par les Drs Carrère d'Encausse et Cymes, nous avons été surpris du nombre important de patients qui se sont manifestés pendant et après l'émission, nous confortant ainsi dans l'idée que nous répondions à un réel besoin.

Notre objectif est d'aider ces patients, pour certains de leur permettre de rompre leur isolement voire leur sentiment d'abandon. Mais il est important aussi de trouver des fonds pour développer la recherche, aujourd'hui moribonde, sur les séquelles des tissus sains irradiés. Les vidéos qui se trouvent sur notre site www.arser.asso.fr compléteront ces informations.

J'ajoute que le but de l'ARSER n'est en aucun cas revendicatif, il n'est pas destiné à regrouper des patients se considérant comme des « victimes » de la radiothérapie.

→ Pourquoi avoir créé cette association ?

Je suis très sensibilisé à ce problème, puisque moi-même ayant été traité par radiothérapie pour soigner un cancer lors de mon service militaire en 1961, j'ai constaté progressivement l'apparition de ces séquelles plusieurs dizaines d'années après. Dans mon cas, c'est surtout la moelle épinière qui a souffert des conséquences de la radiothérapie avec l'apparition de troubles de la marche. Les cellules qui commandent les muscles des membres inférieurs, et qui sont localisées dans la partie basse de la moelle épinière, étaient situées dans les champs d'irradiation. On m'a expliqué que la radiothérapie avait déclenché après un long délai, comme c'est la règle dans ce type de complication, un processus de dégénérescence des nerfs moteurs qui naissent de cette portion de la moelle épinière.

L'association est née de ma rencontre avec deux médecins, le Dr Pierre-François Pradat, neurologue et le Dr Sylvie Delanian, oncologue-radiothérapeute. Ils travaillent tous les deux sur les complications de la radiothérapie. Dans la plus grande confiance, nous avons ensemble lancé l'ARSER. Le début est très encourageant, il convient maintenant de développer l'association et de trouver des fonds pour soutenir la recherche engagée.

Photos (de gauche à droite)

1 - Molécules (© Dmitry Sunagatov - Fotolia.com)

2 - Hervé Lionel-Marie (© Association ARSER)

3 - Laboratoire (© Igor Kalamba - Fotolia.com)

→ **Quel est le message que vous souhaitez faire passer ?**

Nous sommes au tout début de cette « aventure ». Je me contente de dire aujourd'hui combien il est gratifiant de travailler ensemble, médecins et bénévoles, dans une ambiance de totale confiance et de grande générosité

Le Dr Sylvie Delanian est parmi les tous premiers médecins au monde à s'être souciée, en tant que radiothérapeute, des séquelles de la radiothérapie et d'y avoir apporté des réponses en particulier par des traitements déjà en application depuis plus de 10 ans.

Elle a mené avec Jean-Louis Lefaix, chercheur au CEA, puis avec le Dr Pierre-François Pradat, neurologue, des recherches pour mieux comprendre les mécanismes et développer de nouveaux traitements susceptibles de réduire ces séquelles.

→ **Quels sont vos objectifs dans l'immédiat ?**

ARSER vise un triple objectif :

- favoriser le diagnostic de séquelles, car le lien avec l'irradiation localisée ancienne est souvent méconnu ; puis, optimiser la prise en charge thérapeutique avec un traitement spécifique luttant contre la fibrose radio-induite associé aux traitements spécifiques d'organe ;
- aider les patients et leurs familles à sortir de l'isolement et du handicap progressif ;
- formaliser la recherche fondamentale et expérimentale sur les séquelles de la radiothérapie : financer des programmes de recherche clinique et moléculaire, créer une chaire et un enseignement spécifique radiobiologique, former les étudiants. ■

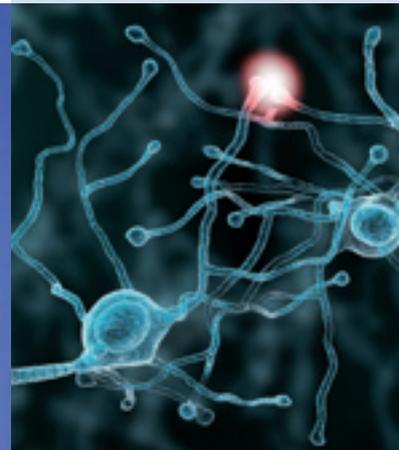
Hervé Lionel-Marie

.....

a mené une carrière professionnelle particulièrement active, dans le domaine du transport international maritime et aérien, notamment vingt-cinq ans dans le groupe Renault, suivis d'années consacrées à l'expertise judiciaire, au conseil et à l'enseignement dans différents masters. Riche de son expérience professionnelle à l'étranger comme en France et animé de profondes qualités humaines et de volonté d'agir, il a créé cette association pour développer la recherche et apporter une aide aux patients confrontés aux mêmes problèmes de santé que les siens. Président de l'ARSER, il est entouré d'une équipe de bénévoles très engagés comme lui et d'un conseil scientifique regroupant les meilleurs experts français dans le domaine, dont le Dr Pierre-François Pradat et le Dr Sylvie Delanian, Jean Louis Lefaix, Marie-Catherine Vozenin.



- **Retrouvez cette association via**
- **son site www.arser.asso.fr**



Références

Pradat P.-F., Maisonobe T., Psimaras D., Lenglet T., Porcher R., Lefaix J.-L., Delanian D. *Neuropathies post radiques : un dommage collatéral chez les patients cancéreux-long survivants (2012).* Rev Neurol (in press)

Delanian S., Lefaix J.-L., Maisonobe T., Salachas F. & Pradat P.-F. (2008) *Significant clinical improvement in radiation-induced lumbosacral polyradiculopathy by a treatment combining pentoxifylline, tocopherol, and clodronate (Pentoclo).* J Neuro Sci 275, 164-166.

Delanian S. & Pradat P.-F. (2010) *Posteriori Conformal Radiotherapy Using Three-Dimensional Dosimetric Reconstitution in a Survivor of Adult-Onset Hodgkin's Disease for Definitive Diagnosis of Lower Motor Neuron Disease.* J Clin.Oncol. 28, e599-e601.

Photos (de gauche à droite)
1 - Laboratoire (© Andrey Kiselev - Fotolia.com)
2 - Neurones (© Juan Gärtner - Fotolia.com)
3 - Marathon (© Sportlibrary - Fotolia.com)



Les **lésions** médullaires secondaires à la **radiothérapie**

La radiothérapie peut induire des séquelles tardives sous forme d'atteinte de la moelle épinière et des racines nerveuses. La radiothérapie utilise les rayonnements ionisants (« radiations ») comme outil pour traiter localement un cancer. Son but est de tuer les cellules cancéreuses, soit isolément, soit en complément d'autres traitements, comme la chirurgie et la chimiothérapie. Elle a permis d'améliorer le pronostic de nombreux cancers, qui peuvent maintenant être soit guéris, soit au moins stabilisés. Comme beaucoup de traitements utilisés en médecine, elle expose toutefois à des effets dits « indésirables ». Ceux-ci ont pu être minimisés, mais pas complètement supprimés, grâce aux progrès réalisés dans les techniques de radiothérapie. Ces effets secondaires sont variés et peuvent toucher de nombreux organes, dont la moelle épinière, comme c'est le cas dans le traitement des lymphomes où les champs d'irradiation incluent ces structures. Les signes sont souvent très retardés par rapport à la radiothérapie, de plusieurs mois à des années, si bien qu'il peut être difficile d'en rattacher l'origine à la radiothérapie.

→ Mieux comprendre les mécanismes

Des travaux de recherche chez l'animal et chez l'homme, dont ceux réalisés par les équipes des Dr Pierre-François Pradat (neurologue, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière) et Dr Delanian (radiothérapeute, Hôpital Saint-Louis), ont permis des progrès considérables dans la caractérisation des mécanismes des complications de la radiothérapie. Cette recherche peut être bénéfique pour d'autres pathologies de la moelle épinière. Les complications de la radiothérapie constituent en effet un « modèle » de pathologie liée à une agression environnementale bien identifiée (les « radiations ») avec le rôle probable associé de facteurs de sensibilité génétiques. En effet, pour des modalités d'irradiations équivalentes, certains sujets vont développer des complications et d'autres pas. Cette variabilité suggère que certains sujets possèderaient des gènes de protection ou au contraire de sensibilité aux radiations. Le rôle de ce type d'interaction entre génétique et environnements est maintenant suspecté dans un grand nombre de pathologies humaines, comme de nombreuses maladies de la moelle épinière. Ces facteurs de sensibilité, ou de protection, pourraient être communs à différents types d'agression environnementale.

→ Vers de nouveaux traitements

Ces progrès ont permis l'émergence de nouvelles perspectives thérapeutiques. Un protocole thérapeutique mené par le Dr Sylvie Delest est actuellement en cours, basé sur une association de plusieurs molécules agissant contre le stress oxydant.



Combattre la paralysie

Les associations qui veulent soutenir la recherche doivent se soutenir entre elles... un réseau est indispensable. Unir ses forces et les motivations de tous...

L'Association « Combattre la paralysie » a été créée fin 2003, comme souvent, à la suite d'accident de personnes proches.

L'idée de cette association est venue avec la rencontre régulière de parents d'accidentés se retrouvant dans les centres de rééducation.

Le fils de M. Blanchet, Président de l'Association, a également été victime d'un accident de plongée qui l'a rendu tétraplégique.

L'objectif de cette association est d'aider la recherche, pour essayer, dans un avenir le plus proche possible, de redonner aux traumatisés médullaires très déficitaires une récupération des fonctions perdues.

« Nous constatons que la science a ses limites. Au niveau de l'opération, tout se passe bien, mais au niveau de la récupération, on ne sait pas trop quoi faire. On s'est aperçu que la recherche était mal pourvue, mal financée, donc il était nécessaire d'aider la recherche ».

L'idée de départ de l'association était de se tourner plus particulièrement vers les clubs de sport, puisque de nombreux traumatisés le sont à la suite d'accidents de sport, et de plus le monde sportif a particulièrement développé un esprit de solidarité et d'entraide.

C'est pourquoi les membres de l'association ont contacté des représentants de clubs sportifs, pour récolter des fonds, afin de les inciter à organiser des manifestations lors des Challenges de la Soli-

Une nouvelle association



14

La lettre de l'IRME →

arité Sportive organisés du 15 au 30 octobre de chaque année.

Cette opération d'abord organisée au niveau local, ayant connu un franc succès, a ensuite été étendue au niveau régional puis au niveau national. Et de fait plus de 70 000 clubs sportifs ont été ainsi sollicités !

Les fonds récoltés sont distribués aux sportifs gravement accidentés et à l'IRME pour l'aider à financer les chercheurs.

Le souhait de Roger Blanchet est avant tout de se mettre en contact avec d'autres associations et pouvoir ainsi créer un véritable réseau de soutien pour la recherche médicale.

Vous pouvez nous contacter afin d'organiser des rencontres entre les responsables d'associations.

Unir les forces, les connaissances, les volontés... ■



• **Retrouvez cette association via son site**
• **www.combattrelaparalysie.com**

TITOINE un combat pour

Interview de Mme Bourdaudhui

L'association « TITOINE un combat pour l'espoir » est née le 18 février 2012 pour venir en aide aux personnes se retrouvant en fauteuil roulant et ce quelle que soit l'origine du handicap, traumatique ou non.

La présidente est Noella BOURDAUDHUI. L'association est créée dans le contexte de l'accident d'Antoine, son fils, victime d'une tétraplégie due à une fracture de C5, en plongeant dans une piscine.

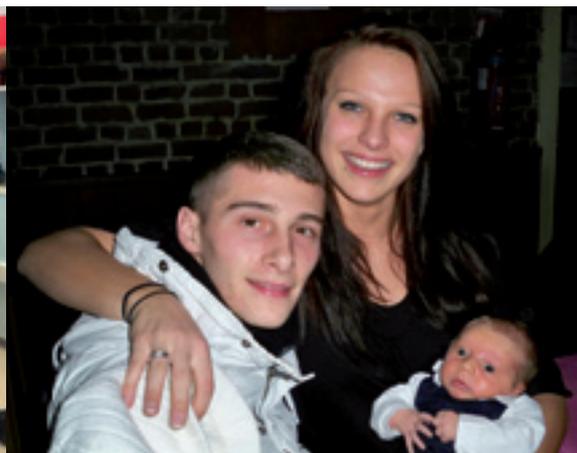
C'est au cours du séjour d'Antoine en rééducation que la maman d'Antoine s'est rendue compte, au quotidien, des difficultés pour les accidentés mais aussi pour leurs proches.

C'est pour cette raison qu'elle souhaite apporter une aide réelle dans tout l'encadrement des victimes et de leur famille. Sa volonté est d'aider la recherche mais également soutenir dès l'accident, aider à la réinsertion les personnes handicapées.

→ Les objectifs de l'association

- Intervention auprès de personnes se retrouvant en fauteuil roulant.
- Aide à la gestion du handicap pour le malade et sa famille.
- Permettre aux proches d'être aux côtés du patient quand il se retrouve à l'hôpital ou en centre de rééducation.
- Soutien dans les démarches administratives pour que les malades puissent conserver le maximum d'autonomie.
- Financement d'équipements (relatifs au handicap) pour la voiture et la maison.
- Lutte contre toute forme de discrimination et pour le respect de la différence.
- Aide à la réinsertion professionnelle.
- Soutien financier aux malades afin qu'ils puissent bénéficier de prises en charge thérapeutiques leur permettant une meilleure réadaptation ou d'interventions médicales non remboursées par la sécurité sociale.
- Aide au financement de la recherche sur la moelle épinière mais également à l'AFM via le téléthon et à l'A.P.F.

tout récemment créée :



l'espoir

C'est en plongeant dans une piscine qu'Antoine, le 10 juillet 2010, se brise la cervicale C5. D'abord pris en charge dans un centre de proximité, il est transféré en urgence par hélicoptère au C.H.R.U. de Lille afin d'y subir une délicate intervention chirurgicale.

Puis le verdict tombe : Antoine est tétraplégique !

Alors commence le très long et difficile parcours.

13 juillet 2010 : Antoine est à nouveau transporté par hélicoptère à l'unité de soins intensifs du centre Hélio-Marin de Berck-sur-Mer

16 juillet 2010 : 1^{re} victoire ! Antoine n'a plus d'assistance respiratoire, il respire désormais seul même s'il ne possède désormais que 40 % de sa capacité respiratoire.

À la fin du mois de juillet 2010 : Antoine est transféré au centre de rééducation Calvé de Berck-sur-Mer pour commencer une rééducation intensive avec ergothérapie, kinésithérapie. La progression est lente mais elle est là.

Antoine apprend à effectuer ses transferts du lit au fauteuil et du fauteuil à la voiture.

C'est en mars 2011 qu'Antoine fait la connaissance de Camille une jeune stagiaire venue effectuer un stage d'étude. C'est le coup de foudre et le début d'une belle histoire d'amour. Ils viennent de fêter leur 1 an...

Encore une victoire sur le destin !

En juillet 2011 : Antoine qui était déjà titulaire du permis de conduire se voit délivrer son permis adapté après quelques leçons. Une nouvelle étape pour lui, importante pour l'autonomie des déplacements.

Début septembre 2011, plus d'une année s'est écoulée depuis l'accident, Antoine quitte le centre Calvé pour revenir chez sa maman à Tourcoing.

Là c'est l'organisation de la prise en charge au quotidien...

Antoine a des séances de kinésithérapie trois fois par semaine pour l'entretien du corps avec des massages et les exercices.

→ Un changement d'environnement difficile

Antoine a connu une période de déni, de révolte mais le jeune homme a su passer au travers de la dépression très fréquente dans ce type de pathologie. Il fait preuve de beaucoup de courage et possède un moral d'acier, très entouré par sa maman, ses frères et sœurs, ses amis et tout particulièrement par sa petite amie qui a joué un rôle primordial dans sa reconstruction.

Photos (de gauche à droite)

- 1 - Roger Blanchet (© Combattre la paralysie)
- 2 - Antoine sur un voilier (© Titoine, un combat pour l'espoir)
- 3 - Rééducation (© wellphoto- iStockphoto)
- 4 - Antoine en rééducation à Calvé (© Titoine, un combat pour l'espoir)
- 5 - Antoine à Calvé, avec Camille et son filleul (© Titoine, un combat pour l'espoir)
- 6 - Laboratoire (© AVAVA - Fotolia.com)





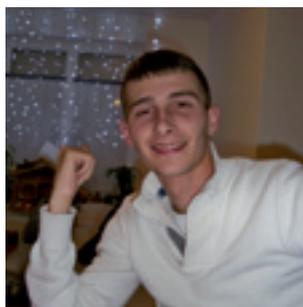
→ TITOINE un combat pour l'espoir

L'association souhaite organiser en partenariat avec l'IRME et des chercheurs, une conférence ayant pour thème les recherches menées dans le domaine de la moelle épinière, les avancées, les espoirs et les applications potentielles en clinique.

Nous vous tiendrons informés dans notre prochain numéro de la date de cette conférence à laquelle vous pourrez poser vos questions aux chercheurs de l'IRME.

Comme pour toute autre association, les moyens d'actions sont multiples :

- Organiser des conférences, des campagnes de sensibilisation au handicap
- Collaborer avec les pouvoirs publics, les collectivités locales, les associations
- Organiser des journées « portes ouvertes »
- Créer un bulletin d'information
- Participer à des émissions radiophoniques et télévisées
- Diffuser sur le net via les réseaux sociaux le site de l'association
- Distribuer des plaquettes publicitaires dans les boîtes aux lettres
- Publier des articles de presse dans les journaux régionaux voire nationaux
- Présence sur les forums des maisons des associations



comptons sur notre site pour promouvoir rapidement notre action. Il en est certes la vitrine mais également un moyen indispensable et nous l'espérons rapide de développement. Nous souhaitons informer régulièrement tous nos membres du déroulement de nos actions. Par souci de transparence, les comptes de l'association y seront publiés chaque trimestre.

→ Quels sont vos objectifs afin d'aider toutes ces personnes victimes du handicap ?

Nous souhaitons en premier lieu que les personnes handicapées se sentent écoutées car c'est primordial pour avancer. Notre association doit pouvoir les conseiller dans leurs démarches afin d'éviter de se perdre dans les méandres et la complexité de l'administration. Pour eux et leurs proches, recevoir une assistance financière permettant de couvrir en partie ou en totalité les frais non pris

16

→ La lettre de l'IRME

En février 2012, avec la création de l'association « TITOINE un combat pour l'espoir » à l'initiative de sa maman qui en est la présidente, Antoine tout comme ses camarades du centre Calvé met beaucoup d'espoir dans la recherche sur la moelle épinière.

Ils font confiance à l'IRME pour aider les personnes victimes du handicap à progresser, retrouver le maximum d'autonomie et éventuellement remarquer un jour.

→ La création de l'association

C'est au retour d'Antoine à son domicile, après son séjour en rééducation que sa maman souhaite la création d'une association. Elle en parle avec Bernard Delannoy, un ami de la famille. Avec une solide expérience dans le milieu associatif, il l'oriente et l'informe dans les différentes démarches. Actuel trésorier de l'association, il est également responsable de la communication de l'association.

→ Comment faites vous connaître votre association ?

Dans un premier temps, nous avons décidé d'être présent dans notre région par le biais d'articles dans la presse locale et d'étendre peu à peu notre action au niveau départemental, régional, voire national d'ici quelques années. Il en sera de même en ce qui concerne les radios et télévisions régionales, les contacts sont en cours... nous avons aussi le projet de distribuer des dépliants publicitaires. Les idées ne manquent pas pour se faire connaître !

→ Votre action prioritaire ?

C'est évidemment notre site internet. Nous contactons des institutionnels afin qu'ils mettent un lien sur leur site. Nous attendons les réponses. Nous

Photos (de gauche à droite)
 1 - La Présidente, Noella Bourdaudhui, et Antoine, à Calvé (© TITOINE, un combat pour l'espoir)
 2 - Antoine (© TITOINE, un combat pour l'espoir)
 3 - Rééducation (© DNY59- iStockphoto)
 4 - Terrain de golf (© sculpies - Fotolia.com)
 5 - Golfeur (© Nicholas Piccillo - Fotolia.com)

Jeudi 24 mai 2012 Progolf



en charge par la sécurité sociale ou les différents organismes, est d'une importance capitale pour l'autonomie.

→ D'autres projets déjà envisagés ?

En dehors de l'aide aux malades, l'association veut soutenir activement d'autres associations, dédiées aux patients et leurs familles, comme l'A.P.F (association des paraplégés de France) et l'A.F.M (association française contre les myopathies). Et nous voulons également soutenir les recherches directement, d'où notre intérêt pour l'IRME et le lien étroit que nous souhaitons créer. Nous savons et admirons tout le travail fait depuis près de 30 ans maintenant !

→ D'où proviennent vos recettes ?

Les recettes proviennent des cotisations des membres actifs, des adhésions des membres bienfaiteurs, des éventuelles subventions de l'état, de la région, du département et des municipalités ou encore des dons accordés par des entreprises, fondations et autres associations.

Elles sont également récoltées dans le cadre de nos actions ponctuelles telles que les organisations de repas, soirées dansantes ou encore de ventes de calendriers ou produits régionaux.

Nous comptons sur vous, tout le monde peut être membre ! ■

Le PROGOLF organisé par l'ASED (Anciens sport économie Dauphine) a fêté son 10^e anniversaire le jeudi 19 mai 2011 au Golf National pour la 1^{re} fois sur le parcours de l'Aigle, grâce au parrainage de la Fédération Française de Golf.

Des sportifs de haut niveau ou personnalités du sport ont tenu à accompagner cet événement en faveur de l'Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale.

Nous remercions : Haïdy Aron finaliste du 100m haies au championnat du monde 2003, Henri Elliott ancien international d'athlétisme (JO de Tokyo et Mexico) et entraîneur, Jean-Paul Loth ancien DTN de la Fédération française de tennis et capitaine de la Coupe Davis, Hervé Ndindi ancien international senior de saut en hauteur et champion de France, Jean Ragnotti pilote de rallye.

M. Pierre Massie, secrétaire général de la FFGolf et Olivier Rouillon, médecin fédéral des équipes de France, ont honoré de leur présence et participé à cette manifestation caritative.

Parmi les sponsors, nous tenons à remercier la société Lacoste, les sociétés : Imestia (restauration), Organum (événements sportifs), Terre (travaux, recherche et ressources en eau), CMC (récompenses golf, gifts), Tradition du Golf (Kartel), Trolem (matériel), Parcours Gourmands (G), Médiagolf.

Le Professeur Marc Tadié, Président de l'IRME, a assisté à la remise des prix et a informé les participants des progrès obtenus et en cours dans les domaines des traumatismes crâniens et vertébro-médullaires.

Nous tenons à remercier les participants pour leur aide ainsi que les sponsors qui nous ont permis de verser à l'IRME les sommes de dix mille euros en 2010 et cinq mille euros en 2011. Notre prochain Progolf se déroulera le Jeudi 24 mai 2012 au Golf National sur le parcours de l'Albatros cette fois.

Précisons pour les lecteurs que le Golf sera au programme des Jeux Olympiques en 2016 au Brésil, après une absence de 112 années !

À retenir que la France a été désignée pour organiser la Ryder Cup en 2018 sur le Golf National à Guyancourt. Ce sera la 2^e fois que le « continent » européen (après l'Espagne en 1997) accueillera cette manifestation dévolue tous les deux ans en général aux États-Unis ou à la Grande-Bretagne. ■

Alain Michel, *Président de l'ASED*

17

↓ La lettre de l'IRME



• Retrouvez cette association via son site
• titoine.asso-web.com/

La recherche clinique ne peut



Étude en IRM HARDI de la moelle cervicale

Un essai clinique est une étude médicale organisée pour tester les effets d'un nouveau médicament ou d'un médicament déjà existant, d'un traitement biologique, ou d'un dispositif médical qui pourrait traiter ou empêcher une maladie déjà identifiée.

Examiner, détecter, contrôler, traiter, ou prévenir toute maladie

L'objectif principal d'un essai clinique est de comparer deux ou plusieurs groupes de sujets. Les essais cliniques sont menés avec précautions et éthique pour protéger les patients d'effets secondaires inutiles et pour permettre une collecte et une analyse précise et véritable de l'information faite sur une maladie.

Les essais cliniques offrent l'espoir aux futurs patients d'une meilleure connaissance de leur pathologie et de nouvelles thérapeutiques.

Coordonnée par le Dr PRADAT à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, l'IRME a mené une étude sur les pathologies de la moelle épinière avec un premier groupe de 25 patients tétraplégiques chroniques complets et incomplets, afin de mieux comprendre le mécanisme lésionnel, visualiser la moelle au dessus et en dessous de la lésion et quantifier l'intégrité de la moelle épinière.

Sylvain, suivi dans un centre de rééducation qui participait au projet, a été inclus dans cette étude. Victime d'un accident de la voie publique, il a présenté une fracture luxation C6-C7, ASIA A donc tétraplégique complet.

C'est avec intérêt que le jeune homme a accepté de participer au protocole d'imagerie dont les nouvelles techniques HARDI permettent une analyse très approfondie de la moelle. L'étude concernait

les étages C2 à T2 et permettait de visualiser des lésions non retrouvées sur les techniques d'imagerie standard.

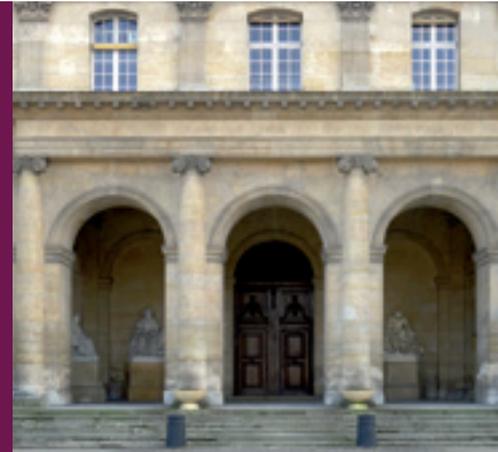
→ Comment vous a-t-on proposé de participer à cette étude ?

Hospitalisé au centre depuis mon accident, le médecin qui me suit m'a expliqué cette étude. L'examen consistait à aller passer une IRM afin de mieux voir la moelle épinière. J'en avais déjà passé une mais lors de mon arrivée à l'hôpital, juste après mon accident. Il m'a demandé si j'étais d'accord pour qu'une personne en charge de l'organisation du transport me contacte. Il fallait aller passer l'IRM à l'hôpital de la Pitié. Une indemnité de participation était prévue mais même sans cela, j'étais intéressé pour participer. Le médecin m'a expliqué l'importance de ces études. L'avancée de la recherche dans les blessures de la moelle épinière doit passer par la compréhension. Ces nouvelles techniques d'imagerie apportent une connaissance supplémentaire.

L'IRME est toujours à la recherche de financement et déploie de gros efforts dans la prise de contact pour des partenariats, mais ne se suffit pas à lui-même ; vous pouvez nous aider, de part vos relations ou par des actions de communications.

avancer sans les patients

- Les essais cliniques s'adressent à deux populations de volontaires : les volontaires dits sains et les volontaires dits malades.
- Les études de phases I s'adressent aux volontaires sains, c'est à dire aux personnes ne souffrant pas de pathologies pouvant influencer l'étude.
- Les études de phases 2 à 4 (II, III et IV) concernent les volontaires malades, c'est à dire les personnes ayant une pathologies en rapport avec l'étude.
- Toutes les études ont des critères d'inclusion et de non-inclusion permettant de savoir si oui ou non un volontaire peut y participer.
- Étape qui fait suite à la recherche fondamentale et à l'expérimentation animale, la recherche clinique est réalisée chez l'homme par des équipes dirigées par des médecins.



→ Comment s'est passé votre examen ?

J'ai été amené à l'hôpital par une ambulance et les personnes du protocole de recherche m'attendaient au centre d'imagerie. Un médecin m'a réexpliqué l'examen d'IRM, sa durée un peu longue puisque c'était tout de même près d'une heure dans la machine. Il m'a examiné puis m'a fait un questionnaire de contre-indications à l'IRM. Ensuite on m'a installé dans le tunnel de l'IRM, l'examen était un peu long mais on me parlait via un micro. Comme c'est une nouvelle technique, ça fait encore plus de bruit ! À la fin, j'étais content d'être venu et de participer à cet essai. Et l'ambiance était très détendue.

Depuis 1988, la réalisation des essais cliniques est encadrée en France par la loi Huriet et Sérusclat, du nom des sénateurs qui en sont les auteurs. Cette loi définit l'ensemble des obligations s'imposant tant aux promoteurs qu'aux médecins investigateurs responsables de la réalisation des recherches. La loi, harmonisée en 2004 au niveau européen, a notamment mis en place l'examen préalable des projets d'essais par des Comités de protection des personnes (CPP).

L'accent est mis sur le droit des participants et la protection des personnes qui instaurent une obligation d'information et de consentement éclairé dans le domaine de la recherche biomédicale (recherches réalisées sur l'être humain).

- Le médecin investigateur est tenu d'informer le patient ou le volontaire sain de façon loyale et exhaustive.
- Les participants sont volontaires : ils sont libres d'accepter ou de refuser de participer à un essai clinique.

- Lorsqu'ils acceptent, les participants demeurent libres de quitter l'essai à tout moment sans aucune justification.

- Le consentement est donné par écrit, ou attesté par un tiers en cas d'impossibilité.
- À la fin de l'essai, le patient doit être tenu informé des résultats globaux de la recherche s'il le souhaite.

Des exceptions sont prévues pour les situations d'urgence, les membres de la famille ou des personnes de confiance pouvant alors donner leur consentement en attendant le recueil du consentement du patient dès que possible. ■

La journée des chercheurs de l'IRME → février 2012

Chaque année, l'IRME organise une réunion afin que les directeurs d'équipes de recherches subventionnées par l'IRME présentent au Conseil Scientifique l'avancée de leur projet.

Ce bilan sur les recherches en cours est l'occasion de discussions entre les chercheurs et les membres du Conseil Scientifique.

Cette année, la réunion s'est tenue à la faculté de Médecine de Paris Descartes.

Les membres du Conseil d'Administration de l'IRME ont également assisté aux présentations de ces résultats scientifiques, ce qui a permis une discussion générale sur les missions de l'IRME telles que souhaité par son conseil d'administration (périmètre et pathologies, axes prioritaires, technologies émergentes à soutenir et introduire dans la recherche, identification de nouveaux groupes dont la recherche est en rapport avec ce périmètre, axes prioritaires, recherche clinique versus pré-clinique).

Que ce soit dans le domaine des lésions de moelle ou dans celui des traumatismes crâniens, de nombreux axes de recherche depuis le fondamental jusqu'à la clinique et de nombreuses technologies (imagerie, cellules souches, réhabilitation, etc) sont relevant dans les missions de recherche et de transfert que s'est fixé l'IRME.

(suite page 20)

Photos (de gauche à droite)

1 - IRM (© smart.art - Fotolia.com)

2 - Hôpital de la Pitié Salpêtrière (© Mbzt)

3 - IRM (© Monkey Business - Fotolia.com)

4 - Hôpital de la Pitié Salpêtrière (© Mbzt)

→ 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.

suite de la page 19

La journée des chercheurs de l'IRME



Faculté de Médecine de Paris Descartes (© Luca Borghi)

→ février 2012

Sept équipes ont présenté l'avancée de leur projet, les axes de recherche, 4 études menées chez l'animal et 3 études menées chez l'homme :

→ sur les pathologies médullaires

- Patrick GAUTHIER « *Lésion cervicale chronique et réhabilitation diaphragmatique après thérapie tissulaire différée* »
- François ROMAN « *Bénéfice thérapeutique et mécanismes d'action d'une greffe intraveineuse de cellules souches olfactives humaines* »
- Jacques MALLET « *Mise au point d'une étude préclinique d'inhibition de la cicatrice gliale chez le porc domestique : outils moléculaires et chirurgie expérimentale* »
- Pierre-François PRADAT « *Apport de l'IRM médullaire cervicale par la méthode HARDI et par le transfert de magnétisation dans le diagnostic positif et différentiel des myélopathies cervicarthrosiques* »
- Sébastien LAPORTE « *Les traumatismes cervicaux de type « whiplash » : étude physiopathologique et clinique* »

→ sur les pathologies cérébrales

- Émilie SERVE « *Coagulation Abnormalities after traumatic brain injury* »
- Sophie CAPLAIN « *Étude d'une prise en charge neuropsychologique précoce chez des patients ayant subi un traumatisme crânien léger* »

L'appel d'offres de l'IRME sera lancé en juin, axé sur trois larges thèmes qui couvrent l'ensemble des domaines :

- la compréhension des mécanismes lésionnels survenant après un traumatisme du système nerveux central,
- l'évaluation quantitative des lésions et de leurs conséquences fonctionnelles, y compris du retentissement de la lésion sur d'autres fonctions physiologiques, par exemple par la mise en place de modèles animaux et/ou la recherche de biomarqueurs pertinents,
- l'évaluation de thérapies et la mise en place de techniques innovantes de réadaptation fonctionnelle.

L'appel d'offres sera en ligne sur notre site www.irme.org mi juin 2012, la date limite de soumission des projets étant le 15 septembre 2012.

Les présentations de la journée des chercheurs sont également en ligne sur le site. **N'hésitez pas à nous contacter ! Nous pouvons transmettre vos questions aux équipes concernées...**

La lettre de l'IRME - Directeur de la publication : Pr Marc Tadié

Comité de rédaction : Pr François Clarac, Pr Marc Tadié, Pr Pierre-Paul Vidal, Marie-Laure Defrance, Sophie Blancho -

Coordination : Sophie Blancho - Maquette : Sophie Boscardin - Impression : IMB