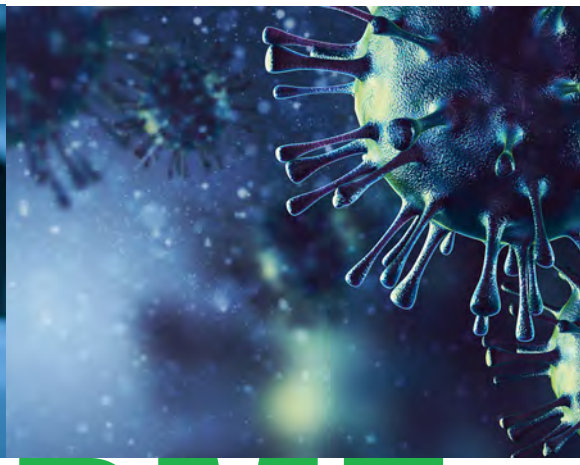
NUMÉRO 53

La lettre de l'IRME



décembre 2020

Éditorial

Soutenez les chercheurs de l'IRME pour que les personnes brisées par un accident puissent grâce à vous, reprendre espoir. On dit souvent « l'espoir fait vivre ». Je dirais pour l'avoir vécu que l'espoir, c'est ce qui redonne la vie. Affronter la maladie, affronter le handicap, si vous n'avez pas l'espoir en vous, avec vous, je peux vous assurer que le combat est perdu d'avance.

On m'a souvent dit « handicapé donc impossible ! » Des mots lourds de sens et si peu porteurs d'espoir. D'abord on n'est pas handicapé : on « a » un handicap, on vit avec. Et c'est la même chose pour la maladie. Nous sommes toujours ce que nous sommes, ce que nous avons toujours été. Seul change le fait que nous devons vivre avec. Vivre avec ne doit pas rendre impossibles ou interdire nos rêves, nos désirs, nos espoirs. Sinon il n'y a plus de vie !

Vivre avec un handicap ou une maladie… chacun peut avoir à y faire face un jour. C'est pourquoi votre soutien, l'espoir que vous pouvez apporter par votre soutien, va bien au-delà de ce que vous imaginez. C'est un soutien à la VIE de tous, à la vôtre, à celle de vos proches…

L'espoir est notre première ressource naturelle pour vivre dignement. Alors je vous dis merci à tous d'être des porteurs d'espoir pour la vie, pour demain !

La recherche avance, pour nous tous et avec vous tous. ■

Dorine Bourneton

Retrouvez-nous sur notre nouveau site internet ! Faites nous part de vos questions, vos remarques et nous comptons sur vous pour parler de l'IRME autour de vous.

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 - E-mail : irme@noos.fr
www.irme.org

Sommaire

ZOOM 2
Équipe « Plasticité cérébrale, cellules couches, tumeurs cérébrales gliales » du Pr Jean-Philippe Hugnot

ACTUALITÉS 5
Au-dessus des nuages
Dorine Bourneton, aviatrice, écrivaine héroïne de film et maintenant égérie !

RECHERCHE 7
Étude clinique sur la stimulation épidurale électrique de la moelle épinière lombo-sacrée
Transfert du nerf spinal controlatéral C7 associé à l'électrostimulation épidurale

ASSOCIATION 12
Association de patients-experts
Célian Menardi
Progolf
Le Lions Club et l'IRME

COVID-19 15
Le drame de la pandémie du Coronavirus
Quand l'Europe se moquait des épidémies

TECHNIQUE 18
La procédure LION

Équipe « Plasticité cérébrale, cellules

Pr Jean-Philippe Hugnot
Professeur Université de Montpellier

Équipe « Plasticité Cérébrale, Cellules souches, Tumeurs Cérébrales Gliales »
"Cerebral plasticity, Stem cells and Glial tumors" team

Institut de génomique fonctionnel.
INSERM U 1191 - CNRS UMR 5203
141, rue de la Cardonille
34094 Montpellier cedex 5

Photos (de gauche à droite)
1 - Équipe « Plasticité cérébrale, cellules couches, tumeurs cérébrales gliales ».
2 - Région du canal central de la moelle épinière humaine contenant différents types de cellules souches possédant les protéines embryonnaires indiquées. © Pr Jean-Philippe Hugnot
3 - Région du canal central d'une patiente de 77 ans, montrant un canal ouvert entouré de cellules souches Pax6+. © Pr Jean-Philippe Hugnot
4 - Docteur Luc Bauchet, neurochirurgien. © Luc Bauchet

Quelques mots sur le laboratoire

Notre équipe de recherche labellisée par l'HCERES et l'INSERM en 2020 est composée de chercheurs, d'enseignants-chercheurs et de cliniciens (deux neurochirurgiens et une neuropathologiste). L'équipe va rejoindre prochainement l'institut de génomique fonctionnelle de Montpellier (IGF). C'est un ensemble de deux bâtiments hébergeant 26 équipes dont beaucoup se focalisent sur le fonctionnement (douleur, plasticité…) et les pathologies (notamment les processus neurodégénératifs) du système nerveux. L'IGF comprend aussi plusieurs plateformes technologiques de pointe (imagerie…) qui permettent d'étudier en profondeur divers aspects du système nerveux. Au sein de cette grande équipe, mon groupe de recherche (en photo) est spécifiquement dédié à l'étude des cellules souches du cerveau et de la moelle épinière adulte notamment chez l'humain. Mon groupe a une taille variable selon les financements obtenus et est composé principalement de deux personnes permanentes (moi-même et une ingénieure INSERM, Chantal Ripoll) et d'étudiants ou chercheurs post-doctorants.

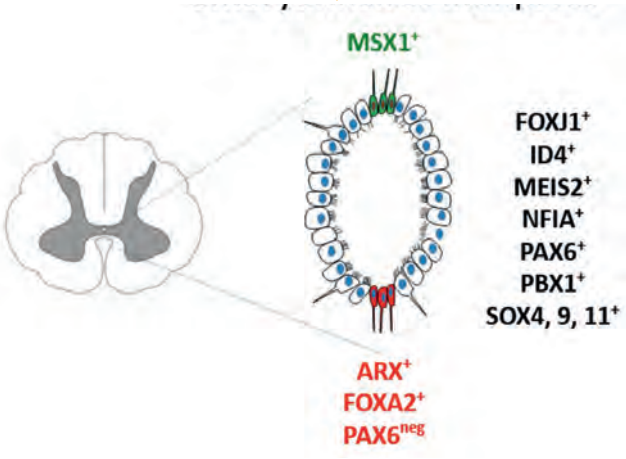
Pouvez-vous expliquer en langage « simple » l'objectif des recherches de votre équipe?

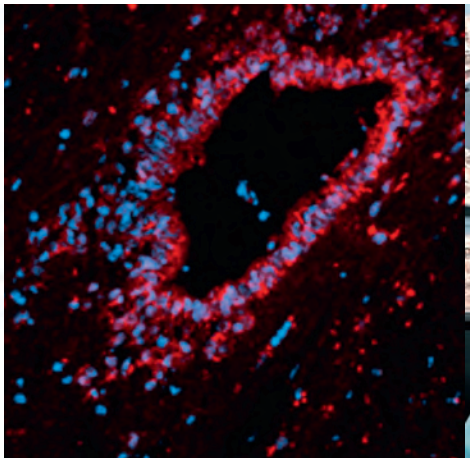
Un certain nombre d'animaux tel que les salamandres et les poissons zèbres peuvent régénérer une grande partie de leur moelle épinière après lésion. Cette capacité de régénération est due à la persistance chez l'adulte d'une population de cellules souches bien décrite et située autour du canal central. Ces cellules peuvent redonner les neurones perdus ainsi que des cellules de soutien essentielles (les cellules gliales). Nos recherches visent notamment à examiner si de telles cellules existent chez l'humain, à les isoler et à étudier leur capacité à se diviser et à donner des neurones et des cellules gliales. C'est un travail de fond qui est absolument nécessaire pour explorer cette voie de traitement. Ce projet est quasi unique au monde du fait d'une collaboration exceptionnelle et durable avec les chirurgiens du CHU de Montpellier (L. Bauchet, N. Lonjon, G. Poulen) et du savoir-faire acquis par l'équipe au cours des années. Nous utilisons aussi la souris comme modèle d'étude pour comprendre dans le détail comment ces cellules souches prolifèrent et donnent des neurones ou des cellules gliales après lésion.

Vos avancées récentes

Ces dernières années nous avons pu montrer que comme chez la souris et les poissons zèbre, il y avait bien une population de cellules souches chez l'humain autour du canal central de la moelle épinière (photo 2). Cette région est appelée une niche de cellules souches. Dans notre dernier article publié en 2019, nous montrons qu'il y a en fait plusieurs types de cellules souches et, contre toute attente, que cette niche présente des caractères embryonnaires très marqués. Notamment des protéines que l'on pensait restreintes à la moelle épinière embryonnaire sont bien présentes dans la niche adulte (photo 3). Nous avons observé ces cellules souches chez un patient de 17 ans et un autre de 46 ans. Très récemment, des résultats encore non publiés, montrent la présence de ces cellules souches chez une patiente de 77 ans (photo 3). Sur ce plan, nous sommes en désaccord avec une autre équipe qui a rapporté que les cellules souches de la moelle disparaissaient avec le vieillissement. Nous avons récemment recueilli 10 moelles épinières de personnes âgées que nous étudierons prochainement pour ré-examiner

souches, tumeurs cérébrales gliales »





et trancher cette question. Par ailleurs, une étude dite « transcriptomique » réalisée grâce au soutien de l'IRME a permis d'identifier des protéines spécifiques des cellules souches humaines que nous comptons utiliser pour les purifier et les étudier en culture. Une autre information capitale apportée par cette étude a été de découvrir la persistance d'une série de protéines appelée Hippo/YAP qui a très probablement un rôle majeur pour la prolifération des cellules souches. Nous commençons actuellement l'étude de ces protéines qui nous permettront peut-être d'amplifier le nombre de ces cellules souches ou de les diriger vers la formation de neurones. Enfin, nos travaux en cours de publication ont permis d'identifier une molécule, l'oncostatine, abondamment sécrétée après lésion qui pourrait contribuer à l'absence de régénération de la moelle humaine. Nous avons comme nouvel objectif d'essayer de maintenir en vie des moelles épinières humaine en culture pendant quelques jours afin d'étudier les cellules souches dans leur contexte natif. Si cette nouvelle approche est fructueuse, elle ouvrira également la porte à d'autres recherches sur la moelle épinière humaine que nous mènerons en collaboration avec d'autres équipes, par exemple l'étude des neurones qui sous-tendent la marche.

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

D'œuvrer pour la recherche médicale et à la fois d'entrevoir et révéler des mystères de la nature souvent plus complexe que prévue.

D'où vient votre intérêt pour la recherche?

Mon goût pour la recherche scientifique s'est construit au cours des années, j'étais au départ

Publications les plus significatives et les plus récentes sur la moelle épinière

H. Ghazale*, C. Ripoll*, N. Leventoux, L. Jacob, S. Azar, D. Mamaeva, Y. Glasson, C. F. Calvo, J. L. Thomas, S. Meneceur, Y. Lallemand, V. Rigau, F. Perrin, H. Noristani, B. Rocamonde, E. Huillard, L. Bauchet, J.-P. Hugnot *RNA profiling of the human and mouse spinal cord stem cell niches reveals an embryonic-like dorsal-ventral regionalization with MSX1+ roof-plate-derived cells*, Stem Cell Report, 2019 12(5):1159-1177.

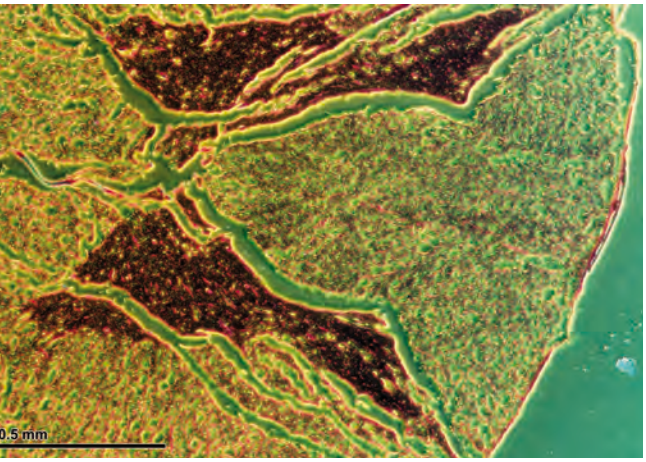
C. G. Becker, T. Becker, J.-P. Hugnot *The spinal ependymal zone as a source of endogenous repair cells across vertebrates* Progress in Biology, 2018, (17), 30184-3.

L. Deleyrolle, J.-C. Sabourin, B. Rothhut, H. Fujita, P.-O. Guichet, M. Teigell, C. Ripoll, N. Chauvet, F. Perrin, D. Mamaeva, T. Noda, K. Mori, Y. Yoshihara, J.-P. Hugnot *OCAM regulates embryonic spinal cord stem cell proliferation by modulating ErbB2 receptor.* PLoS One. 2015 Apr 13;10(4):e0122337

R. Chevreau*, H. Ghazale*, C. Ripoll*, C. Chalfouh, Q. Larue, S. Whahane, H. Hirbec, B. Rothhut, A. L. Hemonnot, F. Perrin, H. Noristani, N. Guerout*, J.-P. Hugnot* *Reaction of ependymal cells to spinal cord injury: a potential role for oncostatin pathway and microglial cells* En cours de publication

Curriculum vitae

J'ai 56 ans et mon domaine d'expertise est la neurobiologie cellulaire. Après avoir suivi le magistère de biologie de Paris, j'ai rejoint l'institut Pasteur pour un master puis l'hôpital Cochin dans le laboratoire du Dr Axel Kahn pour y réaliser ma thèse de doctorat sur la myopathie de Duchenne qui affecte les enfants. J'ai ensuite rejoint le laboratoire du Pr Michel Lazdunski de Sophia-Antipolis près de Nice pour étudier des protéines que l'on appelle des canaux ioniques qui sont à l'origine des activités électriques des cellules nerveuses. Après 3 années, en 1997, je suis parti me former dans le domaine des cellules souches à l'institut de psychiatrie de Londres dans le laboratoire du Pr J Sinden. Cela m'a permis de réaliser le potentiel de ce domaine de recherche qui était encore peu développé à l'époque. À mon retour en France en 2000, j'ai rejoint l'INSERM et l'institut des neurosciences de Montpellier. Cette période a été celle qui a réellement ancré ma passion pour la moelle épinière que j'ai conservée depuis lors. J'ai alors décidé de créer un groupe de recherche focalisé sur les cellules souches de la moelle épinière. À cette époque, j'ai fait la rencontre de mon collègue et ami neurochirurgien le Dr Luc Bauchet (photo 4), avec qui je travaille depuis plus de 20 ans sur les cellules souches de la moelle épinière humaine. À côté de mon activité de recherche, j'enseigne à l'université de Montpellier aux étudiants de licence et de master, d'abord comme maître de conférences puis comme professeur. Mon enseignement est dans le domaine de la neurobiologie et du métabolisme cellulaire.



plus intéressé par la physique quantique et la relativité d'Einstein que par la biologie mais petit à petit je suis devenu fasciné par le vivant. La vision des enfants au téléthon a aussi joué un très grand rôle dans ma décision de consacrer mon énergie à la recherche médicale pour faire reculer ces maladies et les souffrances.

Pourquoi œuvrez pour les traumatismes médullaires ? en quelques mots…

Réparer la moelle épinière lésée est un vrai défi scientifique. C'est un domaine de recherche où assez peu de chercheurs s'aventurent tant la complexité est importante et les obstacles nombreux. L'idée de restaurer une partie des cellules abîmées par les lésions par les cellules souches endogènes me plaît beaucoup car beaucoup d'animaux sont capables de le faire alors pourquoi pas nous. J'aime relever les challenges et m'aventurer sur des terrains difficiles en prenant des risques scientifiques. Les patients privés des fonctions assurées par la moelle (la motricité, la sensorialité, la miction, la sexualité…) m'affectent aussi beaucoup et sont une source intarissable de motivation pour moi.

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

Comme toujours, des moyens financiers pour recruter des jeunes scientifiques ou ingénieurs et les ancrer dans cette thématique à la fois fascinante scientifiquement et très utile pour les patients. L'aide de l'IRME a été déterminante pour la réalisation de nos travaux sur la moelle humaine de ces dernières années. Sans l'IRME nous n'aurions pas pu obtenir nos derniers résultats publiés en 2019. ■

« Au-dessus des **nuages** »

Dorine Bourneton, l'histoire de la première femme au monde pilote de voltige et porteuse d'un handicap, incarnée par Alice Taglioni

Adapté de son livre autobiographique, le téléfilm brosse le portrait d'une femme qui a perdu l'usage de ses jambes à la suite d'un accident d'avion. Déterminée à surmonter tous les obstacles, sa vie devient alors une suite de défis permanents : sa soif de nouveaux horizons, son engagement pour la reconnaissance des personnes handicapées, mais aussi des combats plus intimes, de femme, de maman, d'amoureuse et une volonté farouche de transgresser tous les impossibles, comme devenir pilote professionnelle…

Le réalisateur Jérôme Cornuau évoque cette production comme « *une histoire émouvante, un portrait de femme et une histoire de résilience* ».

Ce livre autobiographique « Au-dessus des nuages » est sorti en 2015 aux éditions Robert Laffont. Dorine y raconte son terrible accident d'avion et ses conséquences.

Alors qu'elle a 16 ans, son avion s'écrase. Seule survivante, elle perd l'usage de ses jambes. Devenue handicapée, l'accident aurait dû briser son rêve de devenir pilote mais Dorine Bourneton n'a jamais perdu espoir et, aujourd'hui, elle est la première femme au monde pilote de voltige handicapée. Sur son site internet elle a d'ailleurs déclaré : « *Le handicap ouvre d'autres voies, il ne clôt pas le champ des possibles. Je suis devenue maman, pilote, je donne des spectacles aériens et danse dans le ciel du Bourget !* »

Dorine a rencontré les membres de l'IRME et soutient nos recherches.
Merci à elle pour cette formidable marque de confiance !

Dorine Bourneton

aviatrice, paraplégique, écrivaine héroïne de film et maintenant égérie !

Photos (de gauche à droite)

1 - Coupe de moelle épinière d'un mammifère © Doc. RN Dr. Josef Reischig, CSc.

2 - Affiche du téléfilm « Au-dessus des nuages » © TF1

3 - Dorine Bourneton © Dorine Bourneton

4 - Affiche du Tour de France aérien Envie d'Envol © communication•girpeh-asso.fr

Chers Amis,

L'an dernier le Comité de soutien de l'IRME demandait à Dorine Bourneton de bien vouloir parrainer son Gala. Avec générosité et grâce, elle avait accepté. Depuis, il s'est passé beaucoup de choses dans la vie de notre flamboyante marraine. À un moment où beaucoup de Français souffrent médicalement, financièrement et particulièrement les malades et leurs familles, un vent de positivité, de liberté et d'espoir souffle avec Dorine.

En premier lieu, ce 9 novembre 2020 à 21h05 sur TF1 vous avez découvert : « *Au-dessus des nuages* » une fiction librement adaptée de l'histoire de Dorine, première femme handicapée au monde à être devenue pilote de voltige aérienne, interprétée par Alice Taglioni.

Pour Dorine, ce film est une reconnaissance, non seulement pour elle, mais aussi pour toutes les personnes qui l'ont accompagnée dans ses combats.

Quand Dorine confie : « *je n'y serai jamais arrivée seule* », elle ne parle pas seulement de ses combats pour piloter ou faire de la voltige, mais aussi du défi d'être une maman handicapée et de l'importance de l'amitié, du partage.

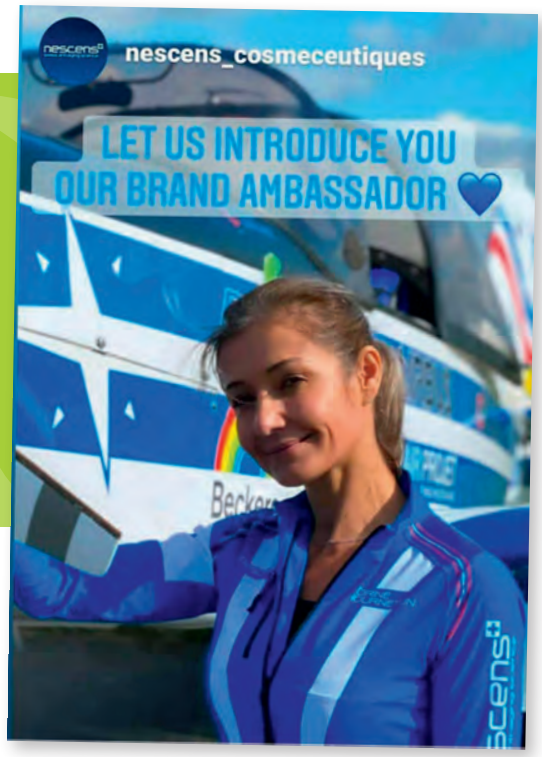
Avec ce téléfilm, Dorine compte sur le pouvoir des images pour faire changer le regard sur le handicap ; elle espère aussi à travers son combat inspirer chacun, handicapé ou non à se développer, à réaliser ses rêves. À cette occasion, elle confie le secret de sa réussite : « *Face à l'impossible, il faut d'abord se concentrer sur la première marche, puis le premier palier. On a trop souvent tendance à ne voir que le sommet. Une chose à la fois. Chaque chose en son temps* ».

Unis par leur amitié et leur volonté de vivre leur rêve, Dorine Bourneton et son grand ami Guillaume Féral, lui aussi pilote en fauteuil, ont repoussé les limites administratives, techniques et humaines en créant l'association ENVIE d'ENVOL pour ouvrir la pratique de la voltige aux personnes handicapées.

Cette association c'est pour Dorine une façon de rendre un peu tout ce qu'elle a reçu car elle se sent redevable envers tous ceux qui l'ont aidée à vivre ses rêves.

En formant des handicapés à la voltige aérienne, Dorine et Guillaume veulent transmettre aux jeunes leur force et leur courage, l'envie de se dépasser, et ainsi, changer radicalement le regard qu'ils portent sur eux-mêmes, renvoyer le handicap au second plan et leur donner par la compétence, la confiance nécessaire pour entreprendre, s'épanouir, devenir des adultes autonomes et indépendants.

En faisant l'acquisition de leur propre avion en 2020, pour ENVIE d'ENVOL Dorine Bourneton et Guillaume Féral ont donné à leur association le



pouvoir de choisir les manifestations où se produire, organiser des stages de formation et offrir des conférences pour une meilleure connaissance du handicap.

En 2020, Dorine est devenue l'égérie de Nescens Cosméceutiques. Elle écrit sur Instagram « *Nescens ose une femme handicapée comme ambassadrice. L'audace, la recherche de l'excellence, un chemin régulier et continu qui ne cesse de s'élever, voilà nos ressemblances, les valeurs qui nous réunissent. Je suis si heureuse qu'une marque aussi belle et prestigieuse me fasse confiance. Je veux en être digne.* »

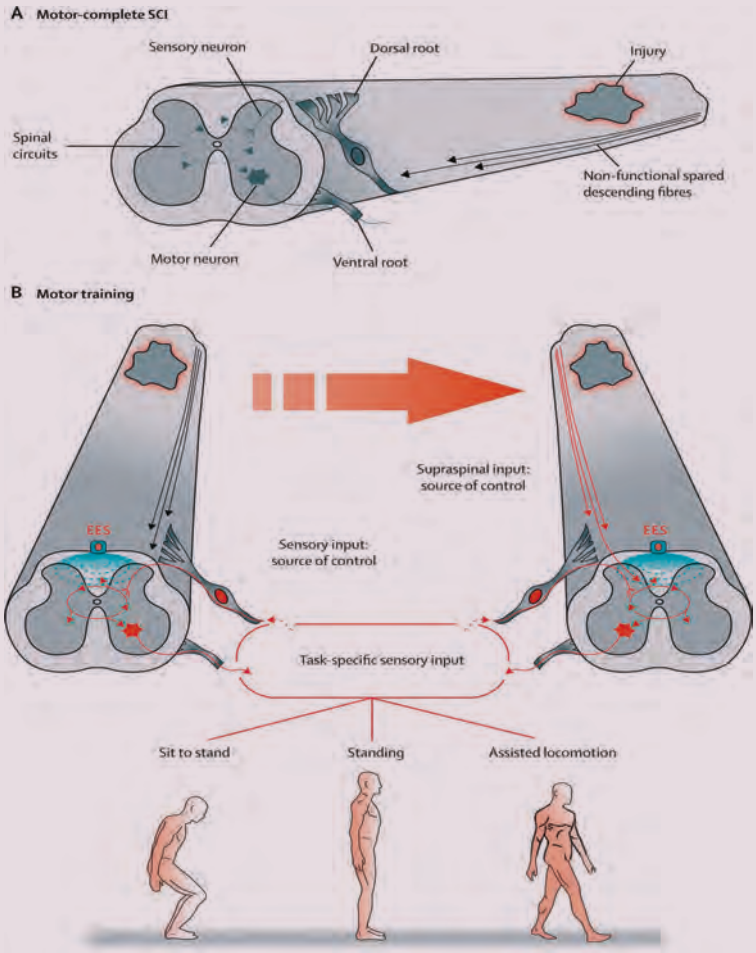
À l'IRME, nous sommes heureux que Nescens ait choisi Dorine Bourneton. Pour elle d'abord, mais aussi parce que lorsqu'une marque de beauté haut de gamme choisit de se faire représenter par une femme paraplégique, cela fait bouger les lignes et le regard sur le handicap. Bravo !

In fine, c'est peut-être Nescens qui a de la chance de voir ses couleurs portées par une femme aussi belle et exceptionnelle, handicapée ou pas.

Depuis 2020, à ses nombreuses responsabilités, Dorine a ajouté celle de conseillère municipale du Quartier III de Boulogne-Billancourt.

Elle aime être à l'écoute des gens, apporter des solutions, faire suivre des dossiers et se réjouit : « *Toute ma vie j'ai demandé de l'aide pour atteindre mes objectifs, aujourd'hui les rôles se sont inversés, je pose la question : comment puis je vous aider ?* ». ■

Sylvie Le Louarn



Vous êtes volontaire pour participer à une étude ? Nous vous informons et répondons à vos questions.

Le projet BCI (Brain Computer Interface) a pour objectif de permettre aux personnes souffrant d'un handicap moteur lourd de retrouver de la mobilité grâce à un système de compensation.

Le projet BCI a pour objectif d'apporter la preuve qu'on peut piloter un exosquelette à partir de signaux corticaux captés à l'aide d'un implant afin d'offrir des perspectives d'avenir aux personnes avec handicap moteur. Le principe du projet repose sur le fait qu'imaginer un mouvement ou l'exécuter provoque la même activité électrique cérébrale au niveau du cortex moteur. L'objectif du projet est de capter ces signaux électriques appelés ElectroCorticoGrammes, et de les décoder afin de piloter des objets complexes, comme bouger les membres d'un exosquelette ou faire fonctionner un fauteuil. Une cohorte de patients avec traumatisme médullaire cervical est en cours.

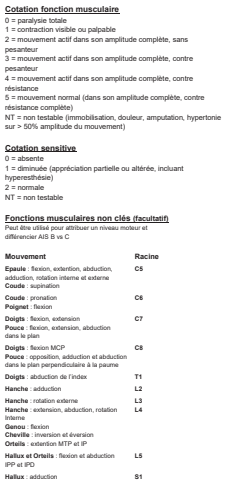
Photos (de gauche à droite)

1 - Affiche Nescens cosméceutiques © Nescens

2 - Schéma stimulation électrique : Effets supposés de la stimulation électrique épidurale médullaire (SEEM) sur le contrôle moteur après un traumatisme médullaire
(A) Les lésions traumatiques de la moelle épinière sont rarement complètes et épargnent des ponts de tissus nerveux qui pourraient soutenir la récupération fonctionnelle.
(B) la stimulation électrique épidurale facilite le traitement des tâches spécifiques d'informations sensorielles pour produire le mouvement. L'entraînement pourrait promouvoir une plasticité des fibres descendantes épargnées, restaurant un certain contrôle supra-médullaire lorsque les circuits médullaires sont sous l'impulsion de la stimulation électrique. (SCI = lésion de la moelle épinière, EES = stimulation électrique épidurale)
© Grégoire Courtine et al., *Lancet, 2011*

3 - Échelle ASIA © American Spinal Cord Injury Association - Radiguer et de Crouy 2018

Étude **clinique**



Cotation fonction musculaire
0 = paralysie totale
1 = contraction visible ou palpable
2 = mouvement actif dans son amplitude complète, sans pesanteur
3 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre pesanteur
4 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre résistance
5 = mouvement normal (dans son amplitude complète, contre résistance complète)
NT = non testable (immobilisation, douleur, amputation, hypertonie sur > 50% amplitude du mouvement)

Cotation sensitive
0 = absente
1 = diminuée (appréciation partielle ou altérée, incluant hyperesthésie)
2 = normale
NT = non testable

Fonctions musculaires non clés (facultatif)
Peut être utilisé pour attribuer un niveau moteur et différencier AIS B vs C

Movement	Racine
Epaule : flexion, extention, abduction, adduction, rotation interne et externe **Coude** : supination	C5
Coude : pronation **Poignet** : flexion	C6
Doigts : flexion, extension **Pouce** : flexion, extension, abduction dans le plan	C7
Doigts : flexion MCP **Pouce** : opposition, adduction et abduction dans le plan perpendiculaire à la paume	C8
Doigts : abduction de l'index	T1
Hanche : adduction	L2
Hanche : rotation externe	L3
Hanche : extension, abduction, rotation interne **Genou** : flexion **Cheville** : inversion et éversion **Orteils** : extention MTP et IP	L4
Hallux et Orteils : flexion et abduction IPP et IPD	L5
Hallux : adduction	S1

Echelle de déficience ASIA

A = Complet : aucune sensibilité ou motricité dans le territoire S4-S5.

B = Incomplet sensitif : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5.

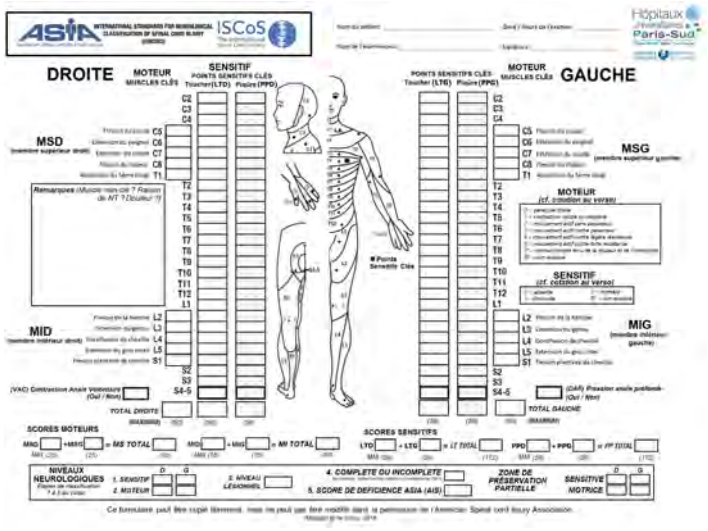
C = Incomplet moteur : la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au dessous de ce niveau a un score < 3 (motricité non fonctionnelle).

D = Incomplet moteur : la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au dessous de ce niveau a un score ≥ 3.

E = Normal : la sensibilité et la motricité sont normales. Il peut persister des anomalies des réflexes.

Etapes de la classification

1. Déterminer les niveaux sensitifs pour les côtés droit et gauche.
Le niveau sensitif est le dernier dermatome sain pour la piqûre et le toucher.
2. Déterminer les niveaux moteurs pour les côtés droit et gauche.
Défini par le dernier muscle clé côté ≥ 3, à condition que les muscles sus-jacents soient considérés intacts.
Note : dans les régions où il n'y a pas de myotome à tester, le niveau moteur est présumé être le même que le niveau sensoriel, si la fonction motrice testable au dessus de ce niveau est également normale.
3. Déterminer le niveau lésionnel
Il s'agit de la partie la plus distale avec sensibilité intacte et force musculaire antigravitaire (≥ 3), pourvu qu'il y ait au-dessus respectivement une fonction normale. Le niveau lésionnel est la plus proximal des niveaux sensoriels et moteurs déterminés dans les étapes 1 et 2.
4. Déterminer si la lésion est complète ou incomplète.
(c'est à dire l'absence ou la présence d'épargne sacrée)
Si la contraction anale volontaire = **Non** ET tous scores sensoriels S4-S5 = 0 ET la pression anale profonde = **Non**, alors la lésion est considérée comme **Complète**. Sinon, la lésion est **Incomplète**.
5. **Déterminer le score de déficience ASIA**
Est-ce une lésion complète ? Si **OUI, ASIA = A** et noter la zone de préservation partielle (dernier dermatome ou myotome de chaque côté avec une préservation)
NON
Est-ce une lésion motrice complète ? Si **OUI, ASIA = B**
(Non = contraction anale volontaire OU présence d'une fonction motrice sur plus de trois niveaux au-dessous du niveau moteur sur un côté donné, si le patient a une classification sensitive incomplète)
NON
Y a-t'il au moins la moitié (moitié ou plus) des muscles clés en dessous du niveau neurologique lésionnel classés 3 ou mieux ?
NON — OUI
ASIA = C — ASIA = D
Si la sensation et la fonction motrice sont normales dans tous les segments, alors **ASIA = E** (si ATCD lésion documentée)



Évaluation de l'efficacité et de l'innocuité de la stimulation épidurale électrique de la moelle épinière lombo-sacrée dans le traitement symptomatique des troubles moteurs, vésico-sphinctériens et génito-sexuels des patients blessés médullaires incomplets

Le handicap neurologique généré par les lésions traumatiques de la moelle épinière est un défi médical et sociétal important. Ces lésions entraînent un dysfonctionnement du système nerveux central sous-lésionnel comprenant des troubles sensitivo-moteurs, vésico-sphinctériens et génito-sexuels. Il n'existe pas, à ce jour, de traitement permettant de restaurer les fonctions de la moelle épinière.

Des études précliniques ont pu démontrer chez le rat adulte ayant subi une transsection médullaire, la reprise d'une activité locomotrice avec une combinaison d'entraînement locomoteur, d'intervention pharmacologique et de stimulation électrique épidurale de la moelle lombo-sacrée.

Récemment, une équipe américaine a pu montrer que la stimulation épidurale électrique de la moelle épinière combinée à un entraînement moteur avait induit une amélioration neurologique chez quatre patients paraplégiques, avec des patterns électromyographiques d'activation musculaire proches de ceux observés au cours de la marche. Enfin, ces auteurs ont également montré une amélioration, sous stimulation, des fonctions vésico-sphinctériennes et génito-sexuelles mais sans documentation précise.

Partant d'un rationnel d'ordre conceptuel, préclinique, et d'une preuve du concept clinique démontrée dans quelques cas rapportés, l'équipe propose une étude clinique en *cross-over*, afin de valider l'hypothèse que la stimulation épidurale électrique de la moelle épinière combinée à l'entraînement chez des patients blessés médullaires incomplets permettrait, avec un bon profil de tolérance, de restaurer les fonctions des patients blessés médullaires incomplets.

Recherche interventionnelle prospective multicentrique, selon un schéma en *cross-over*, contrôlée, randomisée, en ouvert, évaluant un dispositif médical implantable actif de classe III s'adressant aux blessés médullaires présentant une lésion située au niveau de D1 ou en dessous, et au niveau de D10 ou au-dessus, ASIA B ou C, depuis au moins 2 ans et considérée stable.

L'objectif est donc d'évaluer l'efficacité de l'addition d'une stimulation épidurale électrique de la moelle épinière à un programme de rééducation dans le traitement symptomatique des troubles moteurs des patients blessés médullaires incomplets ASIA B ou C, initialement non marchants

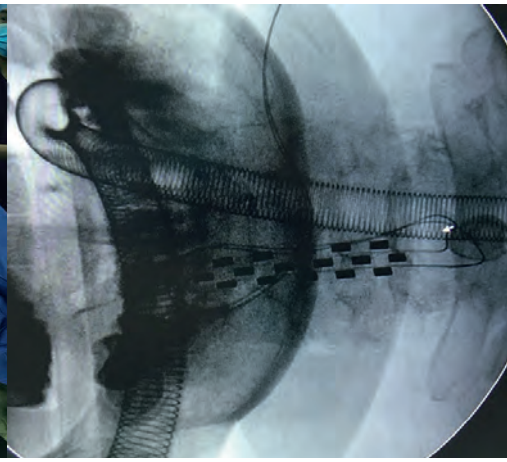
Le critère d'évaluation est le rétablissement d'une locomotion définie comme la capacité de se déplacer sur une distance de 5 mètres avec ou sans aide technique, avec possibilité d'arrêt lors du déplacement. ■

Pour toute information contactez-nous !

Définition pour un néophyte

Cross-over : l'essai croisé utilise le patient comme son propre témoin. Tous les patients reçoivent le traitement étudié et le traitement contrôle dans un ordre aléatoire. L'avantage de ce plan d'expérience est d'assurer une forte comparabilité des groupes contrôle et traité étant donné que ce sont les mêmes patients que l'on retrouve dans ces deux groupes.

Transfert du nerf spinal controlatéral C7 pour les membres spastiques chez un patient hémiplégique suite à un AVC



Pr Song Liu, MD, PhD

Beijing Neurosurgical Institute, and Department of Neurosurgery, , Beijing, China

U1195 Inserm et Universite Paris-Sud, Le Kremlin-Bicêtre, France

Photos (de gauche à droite)

1 - Images montrant l'implantation chirurgicale d'un petit réseau d'électrodes avec une palette à trois colonnes (5-6-5) et 16 contacts (Medtronic) au niveau vertébral C4-7 sur le côté paralysé (à gauche).

3 - Procédures chirurgicales de transfert du nerf spinal C7 d'un côté non paralysé vers un côté paralysé à l'aide d'une greffe de nerf sural pré-dégénéré (PNG).

La lettre de l'IRME publie un extrait d'un article du Professeur Song Liu qui relate une intervention d'anastomose entre des nerfs du côté sain avec ceux du côté paralysé, associée à une stimulation électrique épidurale et à de la rééducation intensive. Cette technique est à l'étude pour application chez des patients victimes d'un traumatisme de la moelle épinière cervicale basse.

Le déficit moteur et sensitif des membres supérieurs et inférieurs dû à une lésion de l'hémisphère cérébral controlatéral suite à un accident vasculaire cérébral, un traumatisme ou une tumeur est un problème majeur de leur vie quotidienne chez les patients hémiplégiques. Un tel handicap résulte principalement de la spasticité et de la faiblesse des membres affectés qui sont dus à des lésions de la région motrice de l'hémisphère cérébral correspondant et à une interruption de l'activité inhibitrice des motoneurones supérieurs.

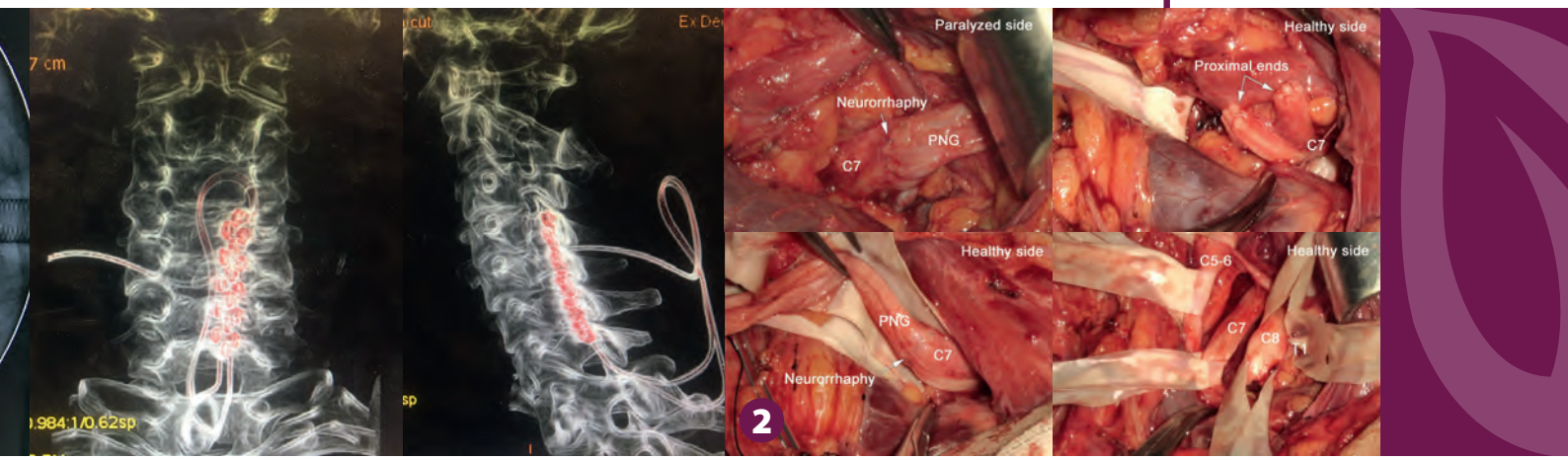
La récupération fonctionnelle dépend de la réorganisation neurale et de la compensation de l'hémisphère cérébral des deux côtés. Les études réalisées par l'équipe du Pr. Gu montrent que la main paralysée pourrait être reliée fonctionnellement à l'hémisphère contre-lésionnel (ipsilatéral) en transférant un nerf rachidien cervical du côté non paralysé vers le côté paralysé chez les patients atteints de lésions du plexus brachial (Gu *et al*. 1992; Chuang 1999; Chen *et al*. 2007; Tu *et al*. 2014; Leblebicioglu *et al*. 2016).

Récemment, l'équipe du Pr. Gu a démontré que le transfert d'un nerf spinal C7 du côté non paralysé vers le côté paralysé a permis une plus grande amélioration de la fonction et une réduction de la spasticité sur une période postopératoire de 12 mois chez 36 patients ayant subi une paralysie unilatérale du bras due à une lésion cérébrale chronique de plus de 5 ans (Zheng *et al*. 2018 et figure 3, p. 19). L'équipe confirme que la connectivité physiologique est établie entre l'hémisphère cérébral ipsilatéral et la main paralysée via le nerf spinal controlatéral C7 non paralysé. De plus, ils ont également constaté qu'un tel transfert nerveux peut améliorer les propriétés musculaires du membre inférieur chez ces patients (Yu *et al.* 2019).

La stimulation épidurale de la moelle épinière (SCS pour Epidural Spinal Cord Stimulation) implique l'implantation chirurgicale d'un petit réseau d'électrodes dans l'espace épidural, initialement développée pour gérer la douleur chronique, a été décrite depuis 1967. Cette méthode en combinaison avec une rééducation intensive a été rapportée pour restaurer le mouvement volontaire chez un groupe restreint de sujets après une lésion de la moelle épinière avec déficit moteur complet. Des améliorations profondes de la fonction autonome, y compris la restauration de la régulation cardiovasculaire et de la fonction sexuelle, ainsi que des changements prometteurs de la fonction intestinale et vésicale ont été observés.

Sur la base des concepts et de nos propres expériences (Zheng *et al.* 2018) et conformément à l'approbation du comité d'examen institutionnel local, nous avons effectué le traitement chirurgical

associé à l'**électrostimulation** épidurale



du transfert du nerf spinal C7 du côté non paralysé vers le côté paralysé chez un patient avec hémiplégie spastique due à un accident vasculaire cérébral depuis plus de deux ans. Afin d'améliorer plus efficacement la réduction de la spasticité, le transfert du nerf spinal C7 a été simultanément associé au traitement SCS avec l'insertion d'un petit réseau d'électrodes dans l'espace épidural C5-7 du côté paralysé.

En bref, sous anesthésie générale, le patient a d'abord une implantation d'électrode à trois colonnes (5-6-5), 16 contacts (Medtronic) au niveau vertébral C4-C7 sur le côté paralysé gauche (figure 1). Les réponses motrices évoquées par le stimulateur à basse fréquence (F = 5 Hz, PW = 450 s, C = 0-10 mA) ont permis une cartographie électrophysiologique pour assurer la couverture des racines C5-C7. La palette était configurée avec des cathodes en bas et des anodes en haut.

Une intervention chirurgicale pour transférer le nerf spinal C7 du côté non paralysé vers le côté paralysé a ensuite été réalisée. Le patient a été placé en décubitus dorsal. Les nerfs du plexus brachial ont été exposés bilatéralement par une incision transversale de 10 cm pratiquée à environ 1 à 2 cm au-dessus de la clavicule au bas du cou. Le nerf C7 du côté non paralysé a été en partie sectionné le plus distalement possible, à proximité du point de combinaison avec les fibres d'autres nerfs du plexus brachial. Le nerf C7 du côté paralysé a été sectionné près du foramen intervertébral.

Une greffe de nerf sural pré-dégénérée appropriée (PNG), de 20 cm de long, a été prélevée de la jambe ipsilatérale, qui a été préparée sous anesthésie locale une semaine avant le transfert de la chirurgie. La portion de l'extrémité proximale coupée du nerf spinal C7 sur le côté non paralysé a été anastomosée à une extrémité du PNG au moyen d'une suture microchirurgicale d'épinèvre

Définition pour un néophyte

Ipsilatéral : Relatif à quelque chose qui se produit ou se situe du même côté du corps, par rapport à un plan médian qui traverserait le corps en son milieu.

Espace épidural : Espace situé entre le canal osseux rachidien et la dure-mère.

Spastique : Qui tient du spasme, c'est-à-dire d'une contraction musculaire involontaire, intense et passagère, mouvement convulsif de certains muscles.

Décubitus : En médecine, décrit un corps allongé à l'horizontale.

Foramen intervertébral : Ou trou de conjugaison désigne l'espace situé entre les pédicules de deux vertèbres successives. Il existe jusqu'à deux trous de conjugaison par paire de vertèbres par lesquels peuvent passer les nerfs spinaux issus de la moelle épinière, ainsi que les artères, veines et vaisseaux lymphatiques à destination de leurs organes respectifs.

Interneurone :
- neurone formant des circuits locaux à l'intérieur d'un segment. La cellule de Renshaw est un bon exemple d'interneurone de ce type ;
- neurone effectuant la liaison entre segments (interneurone propriospinal).

Motoneurone inférieur : En contact direct avec les muscles, il agit sur un muscle en provoquant une contraction. Il fonctionne en réseau avec les interneurones.

Unité motrice : Correspond à un motoneurone inférieur avec toutes les fibres musculaires qu'il innerve.

Épinèvre : Couche la plus externe du tissu conjonctif dense et irrégulier entourant les nerfs du système nerveux périphérique.

Les motoneurones inférieurs de la moelle épinière

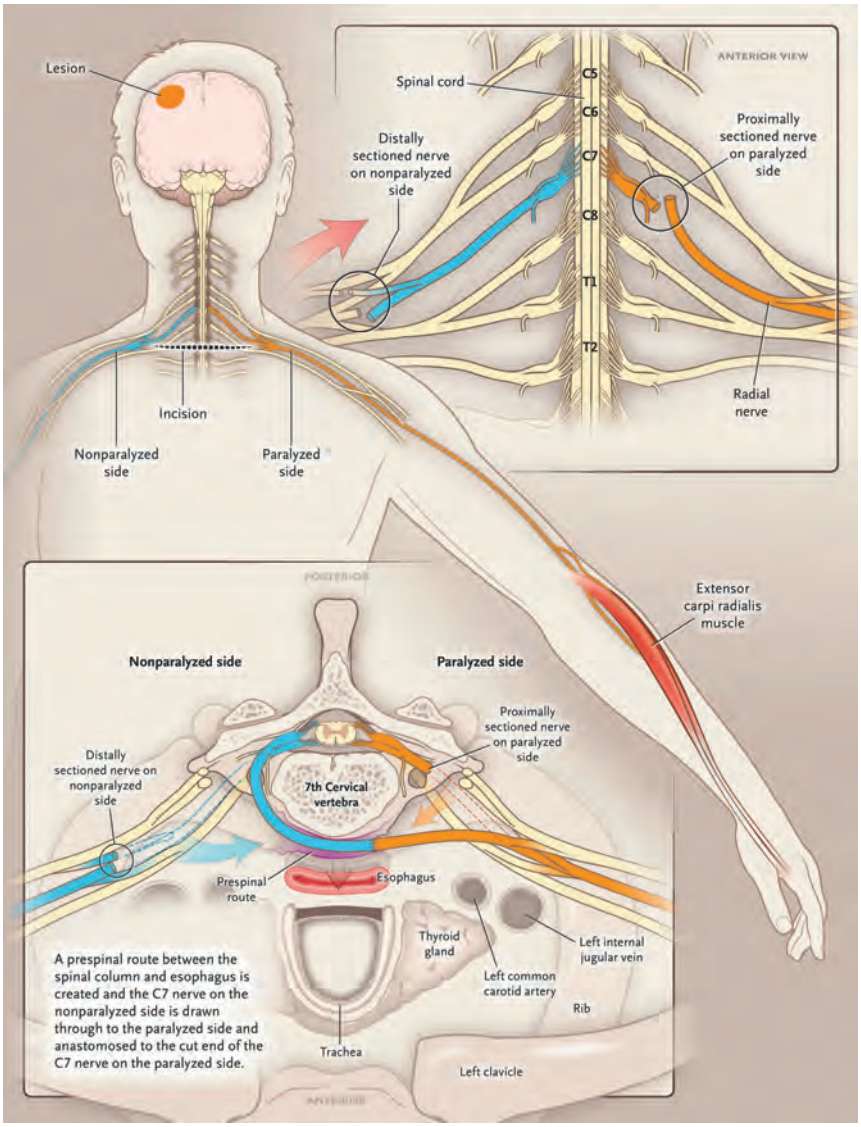
De nombreux motoneurones inférieurs se trouvent tout le long de la moelle dans la corne ventrale de la matière grise. Ceux-ci sont organisés de manière précise dans la corne ventrale. Ils quittent la moelle pour constituer les nerfs rachidiens.

(figure 2). Le PNG avec le nerf spinal C7 anastomosé a ensuite été tiré à travers le tunnel du côté non paralysé vers le côté paralysé, et l'autre extrémité du PNG a été anastomosée à l'extrémité distale coupée du nerf spinal C7 sur le côté paralysé (figure 2).

Après la chirurgie, les membres supérieurs sont immobilisés pendant 2 semaines, puis les patients ont repris le même protocole de rééducation qu'en préopératoire.

Après avoir activé le SCS avec le programme de stimulation prescrit en postopératoire, une réduction de la spasticité et de ses conséquences a été immédiatement observée chez le patient. La suppression de l'augmentation de l'excitabilité neuronale a été confirmée par des examens électrophysiologiques avec SCS actif. De plus, une amélioration des mouvements volontaires et de la marche a également été constatée. Bien que la conclusion de ces résultats soit précoce et que l'observation des effets du traitement soit toujours en cours pour ce patient, nous avons supposé que le transfert SCS peut être une option de traitement efficace. Avec une rééducation poussée, il est possible d'obtenir une amélioration de la force musculaire. ■

Cette technique effectuée avec succès dans le cadre d'un accident vasculaire cérébral, fait partie des techniques que l'IRME en collaboration avec le Professeur Liu va appliquer à des patients victimes de traumatismes de la moelle cervicale basse. Les racines supérieures du plexus brachial (C5, C6) seront anastomosées aux racines C7 et une stimulation électrique épidurale mise en place. L'étude a pris du retard en raison de la pandémie COVID-19.



Photos (de gauche à droite)

1 - Beijing Tiantan Hospital © Beijing Tiantan Hospital

3 - Schéma du mécanisme de la technique de transfert du nerf spinal C7 du côté non paralysé vers le côté paralysé. © Photo Zheng et al. *2018.*

2 et 4 - © Freepik

Le **Lions Club** et l'IRME

Le Lions Clubs International, toujours à l'écoute des besoins de sa communauté, dont une forte implication dans la lutte contre le handicap, travaille en collaboration avec l'IRME depuis plus de 30 ans.

Les Lions clubs de France convaincus de l'intérêt essentiel des projets de l'IRME, objectifs qui entrent dans le cadre des valeurs qu'ils défendent, se sont pleinement investis au point de créer une action nationale de 1993 à 1995. Cette action avait pour but de soutenir par leur parrainage les démarches de l'IRME, notamment apporter un soutien financier pour des supports d'information et de formation à des personnels à tous les niveaux, dans les centres hospitaliers français confrontés aux patients accidentés avec **traumatismes vertébraux médullaires**. Le raccourcissement du temps de transfert entre le lieu initial d'hospitalisation et un service spécialisé a permis une nette réduction des séquelles post-traumatiques : **une prise en charge coordonnée avec intervention de décompression de la moelle épinière dans les douze heures qui suivent l'accident a permis de diminuer le handicap de trente pour cent**.

Vaincre la paraplégie et vivre debout : un espoir qui, grâce à tous, peut devenir réalité.

Au fil du temps, les Lions ne se sont jamais départis de leur mobilisation auprès de l'IRME. En exemple, le partenariat avec l'IRME pour l'implantation de la station de neuronavigation à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre en l'an 2000. **Cet appareil, couplé à l'imagerie par résonance magnétique nucléaire permet au chirurgien d'atteindre directement la cible de son intervention avec une voie d'abord mini invasive.**

Convaincus de l'apport à la fois humaniste et humanitaire du nouveau projet initié par l'IRME, le Lions Clubs International active à nouveau sa collaboration en soutenant l'ouverture d'un centre d'évaluation et de prises en charge des patients victimes d'un traumatisme crânien ou cervical modéré, de séquelles des traumatismes modérés du système nerveux et des PTSD (AVP, sports, victimes d'attentats, PTSD conséquents à une attaque virale telle que la Covid-19…). Le centre doit permettre une prise en charge précoce et multidisciplinaire de ces patients.

Pour finaliser cette réalisation, le Lions Club a récemment créé le « **Centre du syndrome post-traumatique** » (CSP). Cette association et ses administrateurs, tous Lions, ont pour but de favoriser la diffusion d'informations sur l'existence du centre et l'impact apporté dans l'amélioration du devenir des patients et éviter le handicap.

Les Lions deviennent à nouveau des vecteurs primordiaux d'information objective auprès du public par l'importance du réseau formé par les 1 200 clubs répartis sur tout le territoire. Par ailleurs, lors des événements qu'ils pourront mettre en place, ils seront des sources potentielles de soutien pour le développement du centre.

« Avec les Lions, par vos dons,
Prouvons que la fatalité n'est pas irrémédiable,
Faisons que l'impossible devienne possible. » ■

Dominique Maillard et Georges Placet

LA VIE DE **L'IRME** VOUS INTÉRESSE

Pour que les recherches avancent et rendre leur application enfin possible chez les patients, faites une donation, pour agir dès maintenant ou léguer votre patrimoine à l'IRME.

Avec votre **donation** ou votre **legs**, L'IRME créera un Prix destiné à récompenser chaque année un ou plusieurs chercheurs dont les travaux seront un pas supplémentaire pour vaincre le handicap

Contactez-nous pour en discuter

Améliorer la prise en charge

des **traumatisés médullaires**

Il ne s'agit pas de remplacer les soignants mais favoriser le dialogue entre les équipes médicales et les patients et favoriser la compréhension du discours des équipes soignantes. Pour que les questions ne restent pas sans réponse.

Pour informer le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon notamment à améliorer l'état des connaissances scientifiques et médicales, faciliter le diagnostic et faire connaître et reconnaître les patients traumatisés médullaires cervicaux et thoraciques.

Pour apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à ces traumatismes, répondre à leurs questions sur la prise en charge rééducative.

Pour contribuer à l'effort de recherche médicale et scientifique et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à traumatismes.

Nous avons de plus en plus de contacts de familles et de patients qui rencontrent des difficultés dans la prise en charge (à la phase hospitalière et pendant le séjour en rééducation) et il nous apparaît urgent de mettre en place une structure pour les familles au sein de notre association.

Aidez-nous à mettre en place cette écoute !
Nous souhaitons constituer un groupe de patients experts, contactez-nous pour en discuter. Un réseau de patients experts est favorable à tous pour répondre aux questions, conseiller mais surtout susciter de nouveaux protocoles de recherche !

Les associations de patients sont de plus en plus sollicitées pour leur participation aux différents travaux institutionnels, en particulier ceux de la HAS (Haute Autorité de Santé) et du Ministère des solidarités et de la santé.

Le « patient expert » en deux mots

L'expression « patient expert » s'est imposée grâce à la loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire » (HSPT) de 2009, qui encadre notamment l'éducation thérapeutique du patient.

Ayant été victime d'un traumatisme médullaire, le « patient expert » peut faire part des problèmes rencontrés, pour anticiper, prévenir, etc. Il est ainsi devenu un acteur de sa santé via son vécu, mais aussi via l'éducation thérapeutique dont l'objectif est d'aider les patients à acquérir les compétences et les connaissances dont ils ont besoin pour gérer au mieux son handicap.

S'impliquer auprès des traumatisés médullaires dont l'accident est récent, une population majoritairement jeune, mettant ainsi à leur service son expérience et ses compétences est primordial. Célian est volontaire pour nous aider, faites comme lui !■

Cette année nous avons reçu un grand nombre de projets en réponse à notre appel d'offres. Notre conseil scientifique n'ayant pu se réunir en mars en raison de la pandémie COVID-19, cette réunion, qui permet d'auditionner les équipes pré-sélectionnées, a été reportée fin novembre.

Retrouvez les équipes sur notre site !

L'IRME est toujours à la recherche de financements et déploie de gros efforts dans la prise de contact pour des partenariats et des actions de communication.

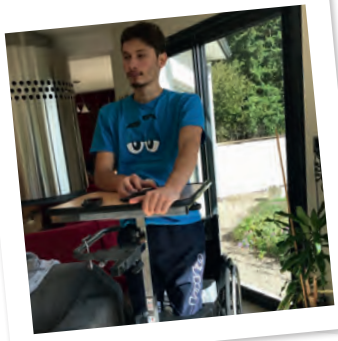
Vous participez à des réunions, des conférences, vous vous réunissez avec vos amis ou vous organisez des manifestations.

VOUS POUVEZ NOUS AIDER GRÂCE À VOTRE RÉSEAU !

C'est **ensemble** que nous réussirons à transformer les injustices de la vie en victoires grâce à la volonté et à la générosité collective.

Merci à tous.

et le pronostic



Photos (de gauche à droite)
1 - © Freepik
2 à 5 © Célian Ménardi

Bonjour, je m'appelle **Célian Ménardi**, j'ai 23 ans, je suis né et j'ai grandi à Ussel, une ville de Haute Corrèze au milieu d'une nature verdoyante. En bon corrézien, j'ai donc toujours aimé les activités de plein air, passer mes journées d'été au fond d'une vallée pour pêcher la truite, être sous les sapins pour cueillir les champignons, mais aussi le sport, en particulier le football dans mon club local et… le cyclisme. En parallèle, j'ai mené des études centrées autour des mathématiques, qui m'ont conduit de fil en aiguille à devenir enseignant.

Un changement de vie

En septembre 2019, il a fallu partir de ce que j'appelle « ma Corrèze » pour prendre mon premier poste en tant que titulaire, dans un environnement différent de ce que je connaissais, la région parisienne. La circulation étant plutôt dense, j'avais opté pour le vélo pour aller sur mon lieu de travail. Ce qui ne fut pas forcément une brillante idée. Je ne me souviens plus de l'accident, de la voiture qui m'a percuté et du record du monde de saut en longueur que j'ai battu. Je sais en revanche que je pourrais ne plus être de ce monde, mais que je suis tout de même paralysé du bas du corps, à cause d'une vilaine section de ma moelle épinière. Pour pouvoir redevenir autonome, il a fallu aller dans un centre de rééducation près de chez moi, muscler le haut de mon corps pour compenser la perte de mes membres inférieurs, et régler tant bien que mal les problèmes liés au dérèglement de l'appareil urinaire et intestinal.

Une période particulière : le confinement

Comme tout le monde, j'ai évidemment été confronté à la pandémie de Coronavirus et à ses effets. Nous avons été particulièrement impactés dans mon centre de rééducation, puisque de nombreux cas ont été recensés, parmi le personnel mais également parmi les patients. Il a donc été décidé de nous isoler dans nos chambres pendant 5 semaines et d'interdire les visites de personnes extérieures. Ça a été une période particulièrement longue, d'autant plus que la rééducation en était réduite à quelques passages sporadiques du kiné ou de l'ergothérapeute dans nos chambres respectives, avec très peu de matériel. Ma vitesse de récupération s'en est donc trouvée fortement ralentie, puisqu'avant la pandémie, une journée standard se composait d'une séance d'une demi-heure de kiné, d'ergo et de sport, mais que pour les plus motivés dont je faisais partie, il était possible d'aller en sport ou chez le kiné plusieurs fois par jour.

Le retour à domicile

Je suis maintenant retourné chez moi, je suis capable de faire beaucoup de choses, mes membres supérieurs fonctionnent parfaitement, mais je suis aussi incapable d'en faire beaucoup d'autres, et pas uniquement celles que j'ai citées précédemment. On m'a clairement fait comprendre que je ne remarcherai jamais, mais je pense qu'il ne faut jamais dire jamais, et je garde espoir qu'un jour, les progrès scientifiques et ma pugnacité combinés auront raison de ma paralysie. J'entretiens en tout cas tous les jours mon corps dans cette optique-là, y compris et surtout les parties que je n'arrive plus à contrôler.

Il est par ailleurs prévu que je reprenne mon travail en février, à Clermont-Ferrand, dans un établissement adapté. J'ai eu la chance dans mon malheur de ne pas avoir été contraint d'arrêter ou de changer d'activité professionnelle. Le plus dur sera sans doute de m'habituer au regard des élèves et des collègues, même si j'ai bon espoir que cette phase-là soit temporaire et que j'aurai assez vite le sentiment légitime d'être un professeur à part entière. ■

2021-2025 **perspectives** thérapeutiques

Les données actuelles des recherches fondamentales et cliniques montrent que le progrès des connaissances permettrait des avancées thérapeutiques importantes pour réduire les handicaps des victimes de traumatismes médullaires. Et cela non seulement dans le domaine de la mobilité mais aussi dans ceux de la sensibilité, de la douleur, des problèmes sphinctériens et de la spasticité.

Les transpositions, anastomoses et greffes nerveuses, l'électrostimulation, l'utilisation de biomatériaux associés à la thérapie cellulaire, encadrées par une rééducation intense prolongée utilisant les techniques actuelles d'exosquelette et de stimulation magnétique ont, chacune isolément, permis de mettre en avant des progrès.

S'inspirant du modèle de l'Institut Guttmann, l'IRME veut initier un centre thérapeutique uniquement spécialisé dans la prise en charge de patients paraplégiques et tétraplégiques à cause de lésions de la moelle épinière.

Sur un même site, il s'agirait d'un hôpital spécialisé dans le traitement médical post-chirurgical (suite à la décompression de la moelle réalisée en urgence) ainsi que dans la réhabilitation, autant fonctionnelle, psychologique et sociale, des personnes atteintes de traumatismes médullaires. En fonction des lésions la prise en charge coordonnée la plus adaptée serait conseillée et suivie. La participation à des essais cliniques serait facilitée.

Trop souvent chaque centre est convaincu que sa méthode est la meilleure et la seule possible. L'IRME souhaite faire collaborer autour du patient les équipes afin d'unir les efforts de chacun pour réduire le handicap.

Depuis 1965, l'**Institut Guttmann** (Barcelone, Espagne) est un hôpital spécialisé dans la neuroréhabilitation des personnes avec une lésion cérébrale ou une lésion grave du système nerveux.

De nombreux patients internationaux se déplacent à Barcelone pour subir des programmes de neuroréhabilitation personnalisés.

Inclus dans le Service national de santé et agréé en tant qu'hôpital de référence en neuroréhabilitation par le Département de la santé de la Generalitat de Catalunya, cet institut est le centre national de référence pour le traitement des blessures médullaires complexes

20e Anniversaire du **PROGOLF** (ASED-IRME)

Nous tenons une nouvelle fois à remercier tous les joueuses et joueurs qui nous soutiennent depuis des années dans l'action caritative menée par les Anciens de sport économie Dauphine (Ased) menée au profit de l'Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale (IRME).

Le jeudi 23 avril 2020 nous devions nous retrouver pour fêter le 20e événement avec tous nos partenaires-sponsors comme *Imestia*, *Trolem* auxquels devait s'adjoindre *Volvo Élysées Automobiles* ainsi que les autres fidèles donateurs.

L'évolution de la situation sanitaire de la Covid-19 en aura décidé autrement avec les directives du Premier Ministre et des autorités de santé. Un arrêté envoyé à la Fédération française de golf (FFG) a enjoint de fermer tous les golfs et l'ensemble des infrastructures (club, parcours, practice et réunions post événements). Il s'est ensuivi un report *sine die* de notre Progolf pour respecter toutes les consignes et tous les gestes barrières.

Nous avions espéré que l'automne nous permette de trouver une date possible. Cependant l'aggravation de la situation tant hexagonale qu'européenne nous l'a interdit compte tenu des contraintes relatives au nombre de participants de tels rassemblements.

L'espoir nous invite à réfléchir au report de cet anniversaire l'année prochaine. Toutefois, nous sommes conscients que la tenue des Jeux Olympiques de Tokyo prévus en 2020 et reportés en 2021 nous donnera une tendance des opportunités qui se présenteront pour nous retrouver tous ensemble.

Vous serez avisés de cette prochaine programmation dès que nous disposerons de plus amples informations en restant conscients qu'il faudra attendre le printemps prochain au plus tôt.

Parallèlement à l'organisation de cette action caritative, depuis plusieurs années nous associons à l'initiation et à la pratique golfique le développement de la forme comme de la santé chez les dirigeants, chefs d'entreprise et responsables divers lors de réunions, journées de sensibilisation ou séminaires.

Il s'agit de faire prendre conscience de l'impérieuse nécessité de l'exercice physique dans un environnement apaisant. Les objectifs visent à introduire les dernières connaissances scientifiques concernant les neurosciences et leur apport dans la pratique du golf. ■

Alain Michel

Le drame de la pandémie du Coronavirus

par François Clarac

Depuis plus d'un mois, on est bloqué chez soi… on vit calfeutré…

C'est une guerre, une invasion armée… on reçoit des bombes qui nous empêchent de bouger ? Pas du tout… comment se dire bonjour ? Comment faire si on sort et que l'on rencontre un vieil ami ? Pire, chez soi… comment s'approcher de ses enfants et les prendre dans ses bras ?

Depuis l'arrivée du Coronavirus, on entend parler d'une terrible « pandémie ». Mais qu'est-ce qu'une pandémie ? C'est un ensemble d'épidémies regroupées. Le mot pandémie vient du grec pan qui signifie « *tout* » et demos qui signifie « *peuple* ». Si une épidémie couvre de nombreux pays différents ou s'étend à plus d'un continent, il est très probable qu'elle soit une pandémie. Une pandémie est donc comme une épidémie, infectieuse et se propage rapidement. Elle occupe toute la planète et arrête la vie du monde !

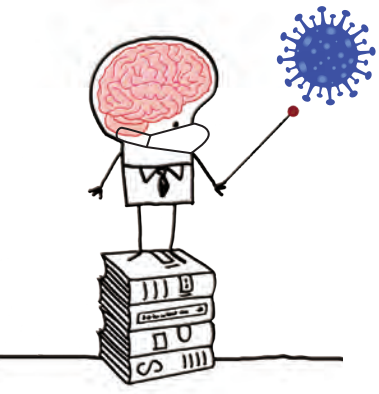
Ce coronavirus est un petit microbe de quelques millièmes de millimètres… Ce virus fait partie d'une famille qui peut infecter aussi bien l'homme que l'animal. Son nom signifiant « *virus en couronne* » est dû à sa forme. Il a été identifié pour la première fois chez l'humain dans les années 1960. Il cause principalement des infections respiratoires, allant du rhume sans gravité à des pneumopathies sévères et quelques fois mortelles.

Cette épidémie a commencé sur le marché aux poissons de Wuhan, dans le centre de la Chine ; là on vend toutes sortes d'animaux sauvages vivants : hérissons, castors, serpents… Les premiers infectés avaient fréquenté les lieux. Pour lutter contre, les Chinois ont construit un hôpital à Wuhan qui accueille ses premiers groupes de patients. Cette construction de 1 000 lits a été réalisée très vite. La télévision a diffusé 24 heures sur 24 les images des 4 000 ouvriers et de l'armée de pelleteuses sur ce chantier. À l'hôpital central de Wuhan en Chine, Li Wenliang, 34 ans, un des premiers médecins à avoir annoncé le 30 décembre 2019 cette pandémie, est décédé depuis.

Le nombre des morts évolue chaque jour et dans tous les pays. La France avance vers une épidémie « *inexorable* » a prédit le jeudi 5 mars, le président Emmanuel Macron, qui a reçu une vingtaine de spécialistes à l'Élysée pour « *essayer de stopper l'arrivée, ensuite pour ralentir* » la propagation de la maladie.

Un vaccin est envisagé. La Commission européenne a débloqué 10 millions d'euros pour sa recherche et soutient un projet mettant en lien 300 hôpitaux et 900 laboratoires. En France, une force opérationnelle a été mise en place à l'Institut Pasteur pour leur développement. « *Nous connaissons la séquence du génome du virus depuis plusieurs semaines, donc on peut commencer à faire des travaux pour le développement d'un vaccin* » a précisé le Pr. Christophe d'Enfert, directeur scientifique de l'institut Pasteur.

Cette catastrophe nous avait fait oublier depuis des dizaines d'années que de grandes épidémies avaient régulièrement envahi autrefois nos pays. Depuis l'arrivée de l'homme sur la terre, de très nombreuses maladies ont perturbé la vie humaine comme les pestes, les varioles, les grippes, Ebola. Zika, le sida et aujourd'hui : le coronavirus. ■



Photos (de haut en bas, de gauche à droite)
1 - © Alain Michel
2 - Balle de golf sur le green © Freepik
3 - Coronavirus © Freepik
4 - Dessin © NLshop - Fotolia.com

Quand l'Europe se moquait des épidémies

Pr François Clarac
Membre d'honneur de l'IRME

Antoine Flahaut
Épidémiologiste et professeur de santé publique à l'université de Genève, directeur de l'Institut de santé globale à la faculté de médecine de l'université de Genève, il a publié de nombreux articles dans des revues scientifiques..

Serge Jaumain est professeur d'Histoire contemporaine au Département d'Histoire, Arts et Archéologie à l'Université libre de Bruxelles (Belgique), où il codirige *AmericaS* (le Centre interdisciplinaire d'étude des Amériques) et préside le *Brussels Studies Institute.* Il a été élu Président du Conseil scientifique de l'AUF.

Photos (de gauche à droite)
1 et 2 - La grippe de Hong Kong © Scanpix - wikimedia
3 - Structure moléculaire © Freepik

La grippe de 1968 a fait un million de morts, dans l'indifférence générale. Comment et pourquoi, à cinquante ans d'écart, la société réagit-elle de manière diamétralement opposée devant le danger épidémique ? « La Covid-19 n'est pas très différente de la grippe de Hong Kong, mais elle est plus meurtrière. »

La grippe de Hong Kong

Elle apparaît d'abord en Chine en juillet 1968, mais se diffuse à Hong Kong, où elle touche 15 % de la population. Les soldats américains présents au Vietnam l'importeront aux États-Unis où elle va tuer 50 000 personnes en trois mois.

Serge Jaumain, historien à l'Université libre de Bruxelles la qualifie de première pandémie de l'ère moderne. *« Elle se caractérise par sa vitesse de propagation, due à l'évolution très rapide des moyens de transport et la multiplication des transports aériens rapides. »*

Les scientifiques de l'époque ne saisissent pas l'ampleur de la pandémie

Elle arrive en Europe en deux vagues. La seconde, à l'hiver 69, est plus virulente.

La maladie met des trains à l'arrêt – 10 % des effectifs de la région toulousaine sont touchés à la SNCF. De nombreuses écoles doivent fermer par manque de professeurs.

Pourtant, dans les médias, la grippe de Hong Kong ne fait pas les gros titres. Rien à voir avec la médiatisation actuelle de la crise du coronavirus.

Du côté du monde politique, pas grand-chose ne bouge. Il faut dire que les hommes politiques sont encore ébranlés par Mai 1968 et ils estiment avoir d'autres chats à fouetter.

Les scientifiques, non plus, ne saisissent pas l'importance de la pandémie. En octobre 1969, l'OMS les réunit à Atlanta pour une conférence internationale sur la grippe de Hong Kong. Ils estiment que la pandémie est finie. Au cours des deux mois suivants, elle fera encore des milliers de victimes.

Mais, il faudra attendre 2003 et les recherches de l'épidémiologiste français de l'Inserm, Antoine Flahault, pour obtenir un bilan de la grippe de Hong Kong.

Comment expliquer un tel oubli ?

Aujourd'hui, nous n›acceptons plus la mort.

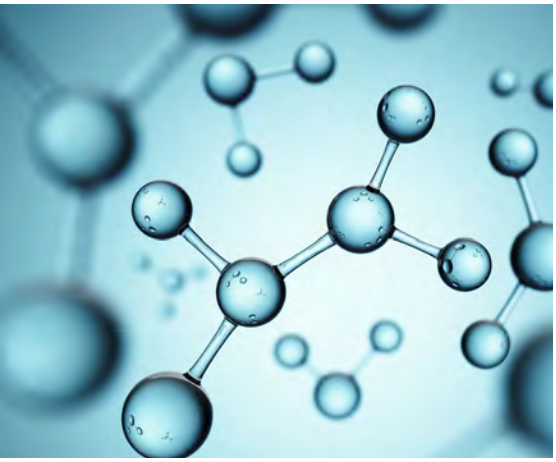
« Le coût de la vie humaine était sans doute à l'époque fort différent. Avec la crise du coronavirus, pour la première fois, les sociétés ont choisi la vie plutôt que l'économie. », tente d'analyser Serge Jaumain.

Vincent Genin est chercheur en Histoire à l'école pratique des Hautes Études de Paris et à la KULeuven. Lui aussi, tire le même constat que son collègue : *« il y a quelques années, la perspective de mourir d'une épidémie était certes effrayante mais pas inacceptable. Il y a eu une évolution des mentalités et, aujourd'hui, nous avons atteint un seuil anthropologique. Nous n'acceptons plus la mort. Nous observons, d'ailleurs, dans nos sociétés une disparition de la mort et de sa représentation. Des mouvements comme le transhumanisme plaident pour une humanité augmentée, c'est-à-dire, une humanité qui traverse la mort et devient immortelle.*

La crise du coronavirus, une crise de la mondialisation

Ce chercheur observe un autre phénomène dans la crise d'aujourd'hui : « *Cette crise n'est pas seulement*

Un nouveau **site** Internet



L'IRME fait évoluer ses outils de communication digitale et **met en ligne un nouveau site internet** qui s'inscrit dans la refonte de l'ensemble des outils de communication parmi lesquels le rapport annuel, l'appel d'offres, la newsletter et les flashs d'information destinés à tous.

À la fois **reflet de l'activité de l'IRME et de son fonctionnement**, il offre également un **éclairage sur l'actualité**. **Il s'adresse avant tout aux patients et à leur famille** mais aussi **aux médecins et chercheurs, aux institutionnels ainsi qu'aux étudiants**. En bref, à toutes celles et ceux qui sont sensibilisés aux **traumatismes du système nerveux**.

Ce nouveau site porte l'identité visuelle renouvelée de l'IRME et repose sur une architecture entièrement repensée destinée à offrir aux internautes une meilleure lisibilité du contenu et un confort de navigation amélioré. Il est maintenant visible et **utilisable sur tous supports** (smartphones, tablettes…), son interface s'adaptant automatiquement à la taille et la résolution de l'écran utilisé.

Optimisé pour le référencement, le nouveau site de l'IRME vous propose des contenus retravaillés et nous y ajouterons régulièrement des ressources documentaires accessibles *via* l'outil de recherche. Et parce que nous avons besoin de vous tous pour avancer, ce site vous offre la possibilité d'effectuer les **dons en ligne, de façon sécurisée**.

une crise sanitaire, c'est une crise de la mondialisation et de la fluidité. C'est une crise qui débarque en Europe, et plus spécialement en Belgique, en France et en Italie alors que des plans d'économie budgétaires assèchent le secteur de la santé depuis plusieurs années. Depuis 15 ans, l'Italie a désinvesti plus de 15 milliards d'euros dans le secteur de la santé. »

Si la grippe de Hong Kong n'a pas marqué les esprits de l'époque, le coronavirus, lui, laissera une trace indélébile, chez tous. Une conclusion évidente aux yeux de ces historiens même s'ils reconnaissent encore manquer de recul face à cette pandémie. ■

François Clarac

Covid-19

GRATUIT

Cellule de soutien psychologique pour les familles

L'Institut pour la Recherche sur la moelle épinière et l'encéphale (IRME), avec le soutien de GMF SOLIDARITÉ Fonds d'entraide du Groupe GMF, a mis en place une cellule de soutien psychologique pour les familles.

Des téléconsultations avec nos psychologues et neuropsychologues vous sont proposées.

À qui la cellule de soutien psychologique s'adresse-t-elle ?

La cellule de soutien psychologique s'adresse prioritairement aux familles des traumatisés médullaires et crâniens qui connaissent une forte exposition à des facteurs de stress et d'anxiété du fait du contexte inédit qu'engendre la crise du Coronavirus : difficultés rencontrées avec les aides à domicile, gestion de planning dans une situation organisationnelle dégradée, exposition à la souffrance/la mort, crainte d'une contamination…

Mais dans la mesure de nos possibilités, ce dispositif concerne chaque personne qui en ressent le besoin.

Comment prendre rendez-vous ?

La prise de rendez-vous s'effectue par mail : **irme@noos.fr**

Retrouvez sur notre site dans la rubrique **ACTUALITÉS** l'article écrit par Adrien Masson, neuropsychologue :

COVID-19 et troubles cognitifs post-réanimation. Serons-nous en mesure de faire face aux besoins rééducatifs de ces patients ?

Et contactez-nous pour toute question de prise en charge.

Confinement ne signifie pas isolement !

Vous êtes nombreux à nous questionner sur la technique, l'IRME vous répond.

La procédure **LION**

Cet article fait état des découvertes inattendues chez 18 personnes blessées à la moelle épinière qui ont subi une implantation bilatérale laparoscopique de neuroprothèse (procédure LION) sur les nerfs sciatiques/fémoraux nerfs somatiques pelviens pour l'entraînement locomoteur assisté par stimulation électrique fonctionnelle et la stimulation électrique continue à basse fréquence.

Quinze patients étaient paraplégiques, trois tétraplégiques bas, tous entièrement dépendants d'un fauteuil roulant. Après une période de rééducation d'au moins un an, tous les patients ont non seulement commencé avec une assistance électrique debout/marche à l'aide d'un déambulateur ou de béquilles, mais ont également développé une récupération progressive vers la caudale des fonctions sensorielles lombo-sacrées et du contrôle supraspinal des mouvements volontaires sous les lésions. Douze patients sont actuellement capables de porter des poids debout et de marcher avec des béquilles par stimulation électrique simultanée (le meilleur de la série sur 2,6 km), et six d'entre eux sont capables de marcher plusieurs mètres (le meilleur de la série sur 400 m) sans électricité. L'équipe estime que leurs résultats suggèrent que l'entraînement locomoteur assisté par stimulation électrique fonctionnelle en combinaison avec des nerfs pelviens à basse fréquence continus chez les patients atteints de lésion de la moelle épinière peut induire des changements qui affectent le générateur de motif central et permet aux entrées supra et infra-rachidiennes d'engager les voies rachidiennes résiduelles ou extra-rachidiennes pour la reconnexion.

Synthèse et avis

La stimulation électrique : un espoir pour diminuer le handicap

Depuis plus de trente ans de nombreuses recherches ont été menées afin d'explorer les possibilités de récupération de fonctions neurologiques après traumatisme médullaire.

Toutes ces recherches partent de la notion empirique qu'une stimulation électrique portée au niveau d'un nerf périphérique entraînait la contraction du muscle innervé.

Il est donc nécessaire compte tenu des nombreux articles parus dans les revues scientifiques et dans la presse généraliste, de faire le point sur l'état actuel des connaissances dans ce domaine.

Il faut distinguer deux groupes d'électrostimulation : l'électrostimulation de la moelle épinière et l'électrostimulation directe des nerfs.

L'électrostimulation de la moelle épinière

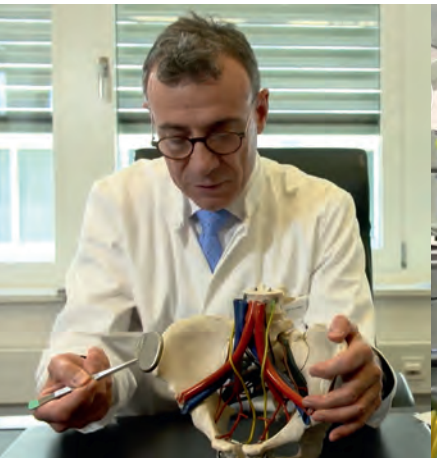
Cette méthode consiste à implanter au contact de la moelle des électrodes reliées à un boîtier. Elle est utilisée depuis de nombreuses années pour traiter les douleurs chroniques neuropathiques, le patient se stimulant lui-même par l'intermédiaire du boîtier implanté et commandé par une télécommande. Il est ainsi possible de gérer les crises douloureuses.

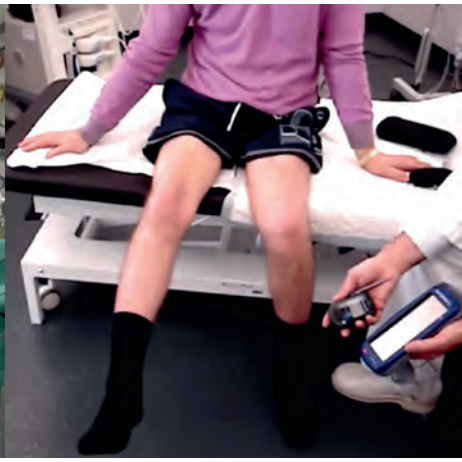
Se fondant sur ces résultats différentes équipes ont mené des études chez l'animal paraplégique et ont

Grégoire Courtine est professeur titulaire de neurosciences et de neurotechnologies au Centre de neuroprothèses de l'EPFL et professeur adjoint au département de neurochirurgie du Centre hospitalier universitaire de Lausanne (CHUV) où il dirige, avec Jocelyne Bloch, le Centre de Défitech pour les Neurothérapies Interventionnelles (NeuroRestore). Il est également directeur scientifique (CSO) de GTX Medical, une start-up qu'il a fondée en 2014 pour traduire les neurotechnologies développées dans son laboratoire en traitements cliniques.

Marc Possover dirige le Centre de gynécologie chirurgicale et d'oncologie gynécologique et est également à la tête du Centre de neuropelvéologie à Hirslanden (Zurich). Il est professeur universitaire en neuropélologie à l'Université d'Aahrus, au Danemark.

Photos (de gauche à droite)
1 - Le professeur Grégoire Courtine et un patient © EPFL-Grégoire Courtine
2 à 4 - Le professeur Marc Possover explique la procédure LION © Marc Possover





montré (Pr Courtine) que des rats paraplégiques arrivaient à remarcher sur un tapis roulant avec une stimulation magnétique lombaire, associée à un traitement de rééducation d'entraînement sur tapis roulant et une thérapeutique médicamenteuse.

Se fondant sur ces travaux, d'autres équipes ont implanté des électrodes dans la région dorso-lombaire chez des patients paraplégiques et en associant ces stimulations à une rééducation intense et prolongée, arrivaient à restaurer des mouvements volontaires avec possibilité de marche entre barres parallèles ou avec déambulateur ou cannes.

Implanter les électrodes au contact des nerfs après leur sortie de la moelle épinière

Cette méthode est différente puisqu'elle ne stimule pas le système nerveux central mais le système périphérique.

La méthode de Brindley est actuellement la technique de stimulation la plus aboutie et appliquée sur le plan clinique. Elle permet par la stimulation des nerfs sacrés chez les patients présentant des troubles sphinctériens après lésion médullaire de retrouver un contrôle vésical permettant d'avoir trois à quatre mictions spontanées par jour pour diminuer les problèmes d'incontinence ou de rétention.

En ce qui concerne la locomotion et plus précisément les membres inférieurs, des études (Surg Technol Int. 2016 Oct 26 ; *The LION Procedure to the Pelvic Nerves for Recovery of Locomotion in 18 Spinal Cord Injured Peoples – A Case Series* Marc Possover qui a créé le Possover International Medical Center, Zurich, Switzerland, Neuropelveology, University of Aarhus, Denmark) montrent chez des patients présentant un déficit moteur après lésion de la moelle, que l'implantation directe par abord du pelvis au niveau des nerfs du plexus lombaire permettait, associé à une rééducation intense et prolongée, de récupérer des mouvements volontaires des membres inférieurs puis une station debout puis une marche entre des barres parallèles ou à l'aide de cannes, sous stimulation. Même si ces progrès dans le domaine de la locomotion sont encore partiels donnant une démarche saccadée et avec les inconvénients de la stimulation, ils sont réellement porteurs d'espoir puisqu'il semble que ces stimulations si elles agissent directement grâce aux impulsions électriques qui déclenchent un influx nerveux entraînant la contraction musculaire, elles entraînent à long terme une réactivation du centre réflexe locomoteur situé au niveau du cône terminal et un certain degré de repousse axonale et de nouvelles connexions nerveuses. Cette action se ferait par l'intermédiaire d'un mécanisme biochimique de circulation des lésions (calcium notamment) sous l'effet des stimulations.

Ces deux techniques qui pourraient être complémentaires sont porteuses d'espoir, elles n'ont actuellement pas d'effet suffisant sur la fonctionnalité et l'autonomie pour être utilisées dans les soins courants comme thérapeutique.

L'IRME organise actuellement un protocole de stimulation cervicale afin de redonner des mouvements de la main et une fonctionnalité aux membres supérieurs.

Il soutient deux protocoles de recherche : une stimulation médullaire cervicale et une stimulation périphérique associée à des anastomoses au niveau du plexus brachial. ■

Définition pour un néophyte

La technique neurochirurgicale de Brindley consiste à implanter un neurostimulateur permettant la stimulation des racines nerveuses sacrées antérieures impliquées dans le fonctionnement de l'appareil urinaire.

Neuropelvéologie : chirurgie de précision des nerfs du petit bassin.

“ 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.

Photos (de gauche à droite)
1 - Pressfoto - Freepik.com
2 - ©Tomasz Zajda - stock.adobe.com

Photos de couverture
1 - Dorine Bourneton © lucassoubigou
2 - Structure moléculaire © Freepik
3 - Coronavirus © Freepik

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)*
■ j’accepte de recevoir mon justificatif fiscal par email

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

Je souhaite apporter un SOUTIEN RÉGULIER par prélèvement automatique :
Pour mettre en place un prélèvement automatique, il vous suffit de nous envoyer votre RIB accompagné du bulletin de soutien ci-dessous :
J'autorise l'IRME à demander à ma banque de prélever chaque mois sur mon compte, la somme de
☐ **10 €** ☐ **15 €** ☐ **30 €** ☐ **autre montant** ⌊_____⌋ **€**
membre actif (30 euros/an et +) membre bienfaiteur (150 euros et +)

Mes coordonnées bancaires (merci de joindre votre **IBAN)**

IBAN ⌊_____⌋

BIC ⌊_____⌋

Référence unique de mandat (à compléter par l'IRME) :

Identification du créancier
IRME
25, rue Duranton
75015 Paris - France

Signature obligatoire :

Fait à ..... Le.....

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez l'IRME à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de l'IRME. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon la convention passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit pour un prélèvement autorisé, sans tarder et au plus tard dans les 13 mois en cas de prélèvement non autorisé. Vos droits concernant le présent mandat sont expliqués dans une brochure que vous pouvez vous procurer auprès de votre banque.

La lettre de l’IRME
Comité de rédaction : Pr François Clarac, Pr Marc Tadié, Sophie Blancho
Coordination : Sophie Blancho
Maquette : Sophie Boscardin
Impression : Poivre rose.

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.

Procès-verbal des délibérations de l'**assemblée générale ordinaire** du 29 octobre 2020

L'Assemblée est présidée par Monsieur Georges Placet, en sa qualité de vice-président de l'IRME. Compte tenu du contexte sanitaire, il a été proposé d'organiser cette réunion par visioconférence.

Participent également par visioconférence : M. Jean Barbizet, administrateur, Mme Jeanne Callard, administratrice, Mme Dominique Maillard, administratrice, Mme Geneviève Rougon, présidente du conseil scientifique, Mme Françoise Stoki, administratrice, Mme Sylvie Le Louarn, membre du comité de soutien de l'IRME et Mme Sophie Blancho, secrétaire générale.

M. Djamel Zahri, représentant le Cabinet Deloitte, commissaire aux comptes, M. Thierry Legrand, représentant le Cabinet Exponens.

M. Marc Tadié, président et M. Jean Vecchierini De Matra, trésorier, sont excusés ainsi que M. Houel et M. Michel.

Mme Sophie Blancho accueille les participants, ouvre la séance.

La parole est ensuite donnée à M. Thierry Legrand, qui procède à la lecture du rapport financier :

L'exercice (du 1er janvier 2019 au 31 décembre 2019) est pour la deuxième année consécutive caractérisé par un **résultat excédentaire : 26 858 €** (40 039 € en 2018) contre un résultat déficitaire en 2017 avec – 59 755 €.

Ce résultat est constitué par la différence entre :

- d'une part **des produits** :
  366 830 € de produits d'exploitation
  2 175 € de produits financiers
  22 022 € de ressources non utilisées reportées
- et d'autre part **des charges** :
  363 786 € de charges d'exploitation constatées,
  383 € d'impôts sur les bénéfices

Les subventions en faveur de la recherche se répartissent comme suit :

- GMF Solidarité : 120 K€ (organisation d'une consultation Traumatisme crânien léger et suivi d'une cohorte prospective / organisation d'une consultation Whiplash)

- GMF Solidarité : 15 K€ (financement en collaboration avec l'IRME : Appel d'offres 2018, équipe du Dr BRECHEMIER pour le projet de *Quantification longitudinale de la marche des patients médullo-lésés en pratique clinique*)

À noter, en 2019, l'augmentation des ressources avec **246 K€** (72 K€ en 2018) provenant de dons de particuliers et des recettes d'une soirée de gala organisée au profit de l'IRME : il ressort par ailleurs du compte des emplois et ressources un montant de dépenses liées à l'objet social de 233 K€ ; il y a donc un solde de ressources collectées auprès du public à reporter en fin d'exercice de 65 K€.

Le total du bilan s'élève à **830 K€** contre **802 K€** à fin 2018.

Les fonds propres sont en augmentation avec 226 K€ (contre 200 K€ en 2018).

Comme les années précédentes, la trésorerie de l'association a été constamment positive et placée de manière totalement sécurisée.

« Événements postérieurs à la clôture » :

La propagation du COVID-19 dans le monde entier a conduit les autorités gouvernementales à imposer la mise en place de quarantaines et de restrictions au voyage d'étendues variables. Cette pandémie a également perturbé de manière significative les secteurs du voyage et de l'hôtellerie au niveau mondial et, plus généralement, le commerce international et la chaîne logistique, et entraîné une baisse de l'activité économique et des estimations de croissance économique. Par ailleurs, elle a causé d'importantes difficultés pour les systèmes et institutions médicales et sanitaires au niveau local, national et supranational. En outre, le COVID-19 a provoqué une volatilité importante sur les marchés financiers mondiaux qui ont dû faire face à leur pire ralentissement depuis la crise financière de 2008.

L'IRME a ou est en train d'établir des plans afin de déterminer comment gérer les effets de la pandémie et évaluer les perturbations et autres risques pour ses activités. Ces plans visent notamment à protéger les employés, maintenir nos services aux membres et aux autres intervenants et veiller à ce que des processus efficaces soient mis en place pour les communiquer et les exécuter.

Bien qu'à ce stade, aucun sinistre significatif n'ait été déclaré, l'IRME surveille étroitement ses expositions, notamment l'impact opérationnel sur ses activités, les conséquences d'une dégradation de l'environnement macroéconomique, ou d'un ralentissement des flux de personnes, de biens et de services, notamment sur le volume des adhésions nouvelles, les variations de la valeur des actifs et des conditions financières.

La continuité d'exploitation n'est pas remise en cause.

En ce qui concerne les prévisions 2020 :

Dans un contexte particulièrement difficile et encore incertain à ce jour en raison du caractère exceptionnel de la situation de pandémie COVID-19, l'association s'efforce de fonctionner de la manière la plus économe possible afin que l'essentiel des ressources, peu aisées à obtenir, puisse être alloué au financement de la recherche (projets soumis au conseil scientifique suite à l'appel d'offres 2020, sa réunion étant prévue le 20 novembre 2020).

L'obtention de nouveaux partenariats est primordiale pour l'équilibre de l'exercice en cours et sera déterminante pour l'évolution future de notre Institut.

M. Zahri, représentant le Cabinet Deloitte, commissaire aux comptes, rend compte de l'audit des comptes réalisés par ledit cabinet, qui fait état de l'établissement du rapport spécial ainsi que de l'absence de conventions réglementées au cours de l'exercice. Les comptes ont été arrêtés par le conseil d'administration le 24 septembre 2020.

Rapport général :

Ce rapport fait état de la révision des comptes annuels 2019 et précise que les comptes annuels sont, au regard des règles et principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'association à la fin de cet exercice

Aucune observation d'ordre comptable n'est à formuler.

Rapport spécial

Ce rapport concerne l'établissement de conventions particulières. En l'occurrence il a été établi un rapport de carence puisqu'il n'existe aucune convention particulière.

M. Zahri formule une certification sans réserve des comptes 2019.

Puis la parole est donnée à Mme Blancho qui procède à la lecture du rapport moral :

A - LA RECHERCHE

Il n'y a pas eu de collaboration avec l'AFM pour l'année 2019.

Les projets financés à la suite de l'appel d'offres 2019 :

- **Équipe du Pr M. Lefort** - Service de médecine physique et réadaptation, CHU de Nantes : participation financière de l'IRME pour soutenir la constitution de la cohorte de patients porteurs de lésions médullaires suivis à long terme (10 000 euros)

  Première cohorte française portant sur l'épidémiologie, le devenir neurologique fonctionnel, l'état de santé (évaluation, bilans spécifiques et complications) et le devenir socio-professionnel des personnes avec une lésion de la moelle épinière.

  La base de données de cette cohorte est constituée de l'ensemble de l'observation internationale des lésions médullaires regroupant des données neurologiques standardisées (ISNCSCI), les datasets (fiches d'observations pour chaque déficience d'appareil présentée), échelles de mesures fonctionnelles et données socio-démographiques et médico-sociales. Les données ont fait l'objet d'une validation francophone.

  L'objectif à terme est de favoriser la constitution d'un réseau entre les centres de recours pour les lésions de la moelle épinière avec la constitution d'un registre national prospectif commun.

- **Équipe du Dr N. Guérout** - Laboratoire GRHV EA3830 « Groupe de recherche sur le handicap ventilatoire », Université de Rouen (20 000 euros)

  Étude de l'effet de la stimulation magnétique sur la myélinisation et sur la repousse axonale dans le cadre des lésions médullaires.

- **Équipe du Dr Marie-Laure Brechemier** - Service de neurologie Hôpital d'instruction des Armées Percy (35 000 euros)

  Quantification longitudinale de la marche des patients médullo-lésés en pratique clinique.

  Ce financement est en collaboration avec GMF Solidarité (financement accordé de 15 000 euros).

Appel d'offres 2020 : l'appel d'offres 2020 (mis en ligne en novembre 2019, réponses demandées pour le 15 février 2020) était ciblé **Traumatisme du système nerveux / traumatisme médullaire / traumatisme crânien**

Appel à projets cliniques

Avancées dans la prise en charge des traumatisés médullaires :
- nouvelles thérapeutiques en phase aiguë ou en phase chronique du patient médullo-lésé
- nouvelles thérapeutiques des troubles séquellaires du traumatisme médullaire

Avancées dans la prise en charge des traumatisés crâniens : nouvelles thérapeutiques en phase aiguë ou en phase chronique du patient traumatisé crânien

- **David Brauge** - Toulouse NeuroImaging Center UMR 1214
  Étude de la neuro dégénérescence cérébrale chez le sportif

- **Jacques Kerdraon** - CRRF Kerpape
  Évaluation de la performance de marche et de la sécurité de l'exosquelette auto-équilibré Atalante chez le patient porteur d'une tétraplégie complète - Étude prospective multicentrique

Projets précliniques

Toute recherche préclinique visant à la mise en place de thérapies en vue de favoriser la neuroprotection, les processus de réparation et la récupération fonctionnelle (mise au point d'approches utilisant les biomatériaux, les thérapies géniques ou cellulaires, les stimulations électriques, le contrôle de l'inflammation et de la douleur, etc.).

Il est demandé aux équipes de préciser le potentiel de translation vers la clinique humaine de ces projets.

Il est également précisé que les projets regroupant des équipes aux compétences complémentaires sont prioritaires ainsi que l'association de thérapies innovantes.

- **Sophie Pezet** - Inserm U 1273 ESPCI École supérieure de physique et chimie industrielles
  Optimisation et utilisation de l'imagerie ultrasonore hypersensible de la moelle épinière pour la caractérisation des lésions vasculaires, de leur réparation spontanée et le monitoring de l'efficacité des stratégies thérapeutiques

- **Patrick Decherchi** - UMR 7287 Institut des sciences et du mouvement Marseille
  Étude de l'efficacité de la fraction vasculaire stromale adipeuse après lésion spinale chez le rat

Les porteurs des projets présélectionnés pour un soutien financier de l'IRME devaient être auditionnés par le conseil scientifique en mars 2020 mais cette journée de présentation des projets et la réunion du conseil scientifique n'ont pu se tenir en raison de la pandémie COVID-19.

Le conseil scientifique est prévu le 20 novembre 2020 (par visioconférence), avec audition des projets retenus.

Les résultats de ces auditions et les sommes demandées seront ensuite rapportés au conseil d'administration par Madame Rougon.

Madame Rougon va également discuter de la faisabilité d'adapter le projet préclinique de l'équipe Decherchi en adéquation avec le projet mené en Chine par l'équipe Neurogel en Marche, et la graisse activée actuellement testée chez les

patients (possibilité de prélèvement/mise en culture de cellules et activation dans le but d'étudier l'efficacité post-implantation chez le rat lésé par compression médullaire).

Les projets financés en cours en 2019 :

TRAUMATISMES CRÂNIENS

- **clinique :** *Rééducation de la mémoire de travail après traumatisme crânien : étude de la plasticité cérébrale.*
  L'objectif du projet est d'étudier les bases cérébrales sous-tendant l'effet de la rééducation cognitive de la mémoire de travail (MDT) chez des patients en phase chronique après un traumatisme crânien (TC) modéré à sévère
  Pr Philippe Azouvi (MPR CHU Raymond Poincaré Garches)
- **préclinique :** *Greffes de neurones corticaux dérivés de cellules souches pluripotentes induites humaines pour le traitement de lésions corticales*
  Pr Afsaneh Gaillard - Inserm U1084, Experimental and Clinical Neurosciences Laboratory, Cellular Therapies in Brain Diseases group, Poitiers

TRAUMATISMES MÉDULLAIRES

- **clinique :** *Mise en place d'une consultation multidisciplinaire (précoce et chronique) dédiée aux patients ayant été victimes d'un coup du lapin (whiplash) avec rééducation* (médecine physique et réadaptation CHU Cochin) Partenariat GFM Solidarité-IRME
- **préclinique :** *Étude des effets d'une anastomose entre le nerf spinal accessoire et le nerf musculo-cutané chez le chat SMA.*
  Ce protocole a nécessité des tests pour valider le protocole chirurgical sur pièce anatomique qui permet de valider la technique chirurgicale.
  En 2019 le modèle SMA n'a pu être étudié à l'hôpital de Pékin.
  Cette étude menée en collaboration avec l'AFM et en accord avec la direction scientifique de l'AFM est interrompue, le solde de 41 000 euros va être remboursé par l'IRME à l'AFM.
- **préclinique :** *Inhibition de la cicatrice gliale par thérapie génique chez le porc*
  Financement initial attribué à l'équipe Mallet/Privat (2012) avec un échec des premiers tests de chirurgie chez le porc. Projet repris avec une nouvelle équipe depuis 2017, avec des interventions réalisées par une équipe de neurochirurgiens à Maisons-Alfort et les analyses histologiques réalisées à l'ICM.
  Interventions (3 animaux) en janvier 2019 et résultats histologiques non satisfaisants (modèle de compression trop sévère mais bonne diffusion du virus).
  Intervention (3 animaux compression par clip avec cale diminution de 50 % de la compression) en janvier 2020 (moelles prélevées le 19 et 20 février 2020) : résultats histologie en attente (retard lié à la pandémie COVID-19).
  Collaboration AFM
- **préclinique et clinique :** *Rétablissement des connexions sensorielles primaires entre les nerfs intercostaux inférieurs et les nerfs rachidiens lombaires* via *des greffes nerveuses prédégénérées génétiquement modifiées après-hémiplégique*
  Pr Song Liu (INSERM Faculté Paris Sud/ Hôpital Tiantan Pékin)
- **préclinique :** *Thérapie génétique de la spasticité après une lésion de la moelle épinière*
  Frédéric Brocard (Institut de neurosciences UMR7289 CNRS & AMU Faculté de médecine de la Timone Marseille)
- **préclinique :** *Approche combinatoire pour le trauma de la moelle épinière chez le rat : biomatériaux et cellules souches*
  Dr Sylvia Soares (Équipe dégénérescence et régénération axonale, Neuroscience Paris Seine UM119 / UMR8246 / U1130 IBPS-Sorbonne Université)

B - LA COMMUNICATION

1/ Les publications

Un numéro de *La Lettre de l'IRME* paru en décembre 2019.

Chaque numéro présente un point sur les projets en cours, un coup de projecteur sur un laboratoire de recherche fondamentale dont le projet est soutenu par l'IRME afin de mieux faire connaître et comprendre les axes principaux de la recherche qui est menée. La lettre ouvre également ses colonnes aux personnes handicapées et à leur famille et à celles qui se mobilisent pour trouver des fonds destinés à financer la recherche.

2/ Les réseaux sociaux et le site internet

L'IRME s'efforce d'être présent sur les réseaux sociaux via Facebook, LinkedIn et Twitter.

Le site de l'IRME reste le principal outil de communication : les familles contactent l'IRME *via* ce site, avec des questions (essentiellement sur la prise en charge suite à un diagnostic de lésion médullaire). À noter l'augmentation des questions de blessés et familles *via* le site.

Les chercheurs y trouvent toutes les informations et les dossiers à remplir concernant l'appel d'offres et le congrès de l'IRME. Les communications de la journée des chercheurs ont été filmées et mises en ligne.

Les principaux articles y sont publiés avec les commentaires de nos membres du conseil scientifique.

Les donateurs peuvent faire leurs dons en ligne avec le serveur de paiement sécurisé du CIC, les dons en ligne sont stables en 2019.

3/ Mécénat

Deux galas ont été organisés en juin et novembre 2019.

Plusieurs associations nous soutiennent très fidèlement et ont organisé des manifestations au profit de l'IRME (Progolf, Tous pour Malou, Titoine, Combattre la Paralysie).

Des familles organisent des collectes lors d'enterrement, afin de soutenir l'IRME.

Le vice-président invite ensuite les membres de l'association à formuler leurs propositions ou leurs questions et à en débattre.

Mme Blancho rappelle l'intérêt pour les patients traumatisés médullaires d'avoir une association de patients qui leur soit dédiée et qui s'attacherait à améliorer leur qualité de vie en diffusant des informations nécessaires aux patients et à leurs proches afin qu'ils soient mieux à même de comprendre leur traumatisme et le parcours de soins, et en les soutenant moralement.

Par ailleurs, les associations de patients organisent des activités promouvant l'échange d'expériences et défendent également les intérêts des malades afin d'améliorer la qualité et l'accessibilité aux soins.

L'objectif est de permettre à l'association de demander un agrément national au titre de son action dans le domaine de la qualité des soins et de la prise en charge des traumatisés médullaires, inexistante actuellement.

Mme Blancho rappelle que l'IRME a de plus en plus de contacts de familles et de patients qui rencontrent des difficultés dans la prise en charge (à la phase hospitalière et pendant le séjour en rééducation) et il apparaît urgent de mettre en place une structure pour les familles au sein de notre association. Mme Le Louarn propose son aide bénévole pour ce projet qui concerne la phase post-traumatique hospitalière. Il n'existe à ce jour aucune cellule d'écoute ou d'orientation de prise en charge.

Par les protocoles de recherche organisés avec l'association, le contact avec les praticiens hospitaliers qui prennent en charge les patients dans la phase aiguë et de soins de suite est relativement aisé. L'IRME est donc bien placé pour répondre aux demandes des familles (demandes et conseils qui ne peuvent être pris en compte dans leur totalité par le personnel hospitalier en surcharge de travail, par manque de temps).

Il est à noter que les associations de patients ont beaucoup évolué, se sont structurées et sont de plus en plus sollicitées pour leur participation aux différents travaux institutionnels, en particulier ceux de la HAS (Haute Autorité de Santé) et du Ministère des solidarités et de la santé. De plus l'IRME a un réseau de patients traumatisés médullaires tout à fait volontaires pour constituer un groupe de « patients experts » ayant acquis de solides connaissances, à même de faire part des problèmes rencontrés, pour anticiper, prévenir, etc.

Mme Blancho propose aux membres de modifier l'article 2 des statuts de l'IRME qui concerne l'objet de l'association :

Article 2 - OBJET : L'Association a pour but de contribuer de manière désintéressée à l'avancement des recherches concernant la moelle épinière et l'encéphale, leurs lésions d'origine traumatique ou autre et leurs séquelles.

Mme BLANCHO propose la modification de statut suivante en ajoutant :
L'Association a pour but d'informer le public, le corps médical et les autorités sanitaires et sociales, de façon notamment à améliorer l'état des connaissances scientifiques et médicales, faciliter le diagnostic et faire connaître et reconnaître les patients traumatisés médullaires cervicaux et thoraciques ;
d'apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à ces traumatismes, répondre à leurs questions sur la prise en charge rééducative ;
de contribuer à l'effort de recherche médicale et scientifique et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs aux traumatismes.

Ce point discuté, figurant à l'ordre du jour dans les questions diverses, n'appelle pas de vote de l'assemblée générale. Mme Stoki propose une discussion avec les membres du conseil d'administration et que cette proposition de modification des statuts fasse l'objet d'un vote lors d'une assemblée générale extraordinaire dont l'ordre du jour porterait sur les modifications de l'article 2 (Objet de l'association).

Enfin l'assemblée prend acte et accepte le bénéfice du contrat d'assurances-vie de Monsieur Christian Mathey. Plus aucune question n'étant posée, Mme Blancho met aux voix les résolutions suivantes :

1re résolution : Rapport moral et financier / comptes annuels - exercice 2019. Après avoir entendu lecture des rapports moral et financier du conseil d'administration, pris connaissance des comptes 2019 et entendu lecture des rapports du commissaire aux comptes, l'assemblée générale ordinaire approuve le rapport moral et financier ainsi que les comptes annuels de l'association et décide d'affecter le résultat au compte « report à nouveau ».
Elle donne quitus au président, au trésorier et à l'ensemble des administrateurs pour l'exécution de leur mandat pendant ledit exercice.
Résolution adoptée à l'unanimité

2e résolution : Après avoir entendu lecture du rapport spécial du commissaire aux comptes, l'assemblée générale prend acte de l'absence de conventions réglementées au cours de l'exercice.
Résolution adoptée à l'unanimité

3e résolution : Budget. L'assemblée générale ordinaire approuve le projet synthétique de budget 2020-2021 présenté par le conseil, eu égard à la situation exceptionnelle l'assemblée générale prend acte des difficultés à présenter un budget détaillé.
Résolution adoptée à l'unanimité

4e résolution : L'assemblée générale renouvelle, pour une durée de 3 ans, le mandat d'administrateur de Mme Jeanne Callard, qui viendra à expiration à la date de l'assemblée générale statuant sur les comptes de l'exercice 2022.
Résolution adoptée à l'unanimité

5e résolution : L'assemblée générale renouvelle, pour une durée de 3 ans, le mandat d'administrateur de Mme Françoise Stoki, qui viendra à expiration à la date de l'assemblée générale statuant sur les comptes de l'exercice 2022.
Résolution adoptée à l'unanimité

6e résolution : L'assemblée générale approuve le renouvellement du mandat de commissaire aux comptes, le Cabinet Deloitte, pour une durée de 6 ans qui viendra à expiration à la date de l'assemblée générale statuant sur les comptes de l'exercice 2025.
Résolution adoptée à l'unanimité

7e résolution : Accomplissement des formalités légales. Tous pouvoirs sont donnés au porteur d'une copie ou d'un extrait du procès-verbal de la présente assemblée pour l'accomplissement des formalités légales.
Résolution adoptée à l'unanimité

Plus aucune question n'étant proposée et l'ordre du jour étant épuisé, Monsieur le vice-président déclare la séance levée à 19 heures 10.

De tout ce que dessus, il a été dressé le présent procès-verbal qui, après lecture, a été signé par le vice-président. ■

M. Georges Placet, *vice-président*