



Procès Verbal des délibérations de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 31 mars 2021

L'Assemblée est présidée par Monsieur le Professeur Marc Tadié, en sa qualité de 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, M. Yves CHRISTEN, Directeur scientifique, M. HOUEL, Administrateur, Mme Dominique MAILLARD, Administratrice, M. Alain MICHEL, Administrateur, M. Georges PLACET, Vice-Président, M. Damien RICARD, Administrateur, Mme Geneviève ROUGON, Présidente du Conseil Scientifique, Mme Françoise STOKI, Administratrice, M. Marc TADIE, Président, M. Michel de TAPOL, Administrateur, M. Jean VECCHIERINI DE MATRA, Trésorier, Mme Herta BOURELY, Présidente du comité de soutien de l'IRME et Mme Sylvie LE LOUARN, membre du comité de soutien de l'IRME et Mme Sophie BLANCHO, Secrétaire Générale.

Etaient invitées Mme Dorine BOURNETON, marraine de l'IRME et Mme Laurence ROBBY MENARDAIS, maman d'un jeune blessé médullaire.

M. TADIE accueille les participants, ouvre la séance et rappelle l'ordre du jour qui concerne la modification des statuts de l'association. M. TADIE précise que les traumatisés crâniens ont différentes associations de patients qui leur sont dédiés (UNAFTC, CRFTC, FTC), l'APF regroupe tous les handicaps mais il n'existe pas actuellement d'association dédiée aux traumatisés vertébro-médullaires avec séquelles.

Il rappelle que la décision de modification doit être adoptée en assemblée générale, à la majorité des voix des membres présents et représentés.

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 dans cette pathologie.

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.

Les familles peuvent échanger avec les membres du conseil scientifique de l'IRME, solliciter un avis d'expert sur des résultats dont elles ont eu écho ou trouver une écoute ou une aide à l'orientation vers un spécialiste.

Mme BOURNETON prend ensuite la parole pour faire part de son expérience au titre de Marraine de l'IRME et expose la collaboration entreprise avec la société Wandercraft qui a mis sur le marché le premier exosquelette auto-équilibré. Une première phase de faisabilité est en cours avec des séances de marche assistée par exosquelette organisée pour Mme BOURNETON. Elle est très enthousiaste des rencontres occasionnées autour de ce projet que l'IRME pourrait organiser.

Mme ROBBY MENARDAIS s'est portée volontaire pour aider l'IRME à étendre ses actions. Elle est présente pour partager son expérience et le parcours difficile de son fils suite à son accident, retrace donc les derniers mois, son ressenti par rapport aux difficultés rencontrées au cours de la prise en charge qui met en avant la volonté et le courage de son fils Célian. Elle

confirme l'intérêt de constituer cette cellule d'aide et d'écoute pour les familles et espère ainsi, en apportant son aide, faire évoluer les protocoles actuels de rééducation. Enfin elle confirme la motivation de Célian pour mener le groupe de « patients experts » qui sera constitué.

Mme BOURNETON évoque l'initiation d'un écosystème, un réseau d'informations et d'échanges entre les patients chroniques et les accidentés récents afin de les soutenir au mieux.

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

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, informer sur le parcours de soins et sensibiliser aux problèmes des patients traumatisés médullaires cervicaux et thoraciques.

- D'apporter une aide morale aux familles confrontées à ces traumatismes et répondre à leurs questions sur les parcours de soins.
- De contribuer à l'effort de recherche médicale et scientifique et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs aux traumatismes.

Mme ROBBY MENARDAIS et Mme BLANCHO exposent les actions qui pourraient être menées dans le cadre des nouvelles missions de l'IRME en s'appuyant sur les avis et conseils du Conseil Scientifique de l'IRME :

- Célian, « patient expert » nous aide à diffuser des informations pour les patients et initier de nouvelles collaborations (en soumettant aux membres de notre conseil scientifique des discussions avec des équipes internationales qui travaillent sur la thérapie des lésions de la moelle épinière)
- création d'un blog pour les patients via le site de l'IRME
- création d'un flyer axé sur l'association de patients pour diffuser dans les centres de rééducation
- échanges avec l'APF
- rédaction d'ETP (éducation thérapeutique du patient) qui vise à "aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique." Pratique complémentaire des soins prescrits par les médecins, personnalisée selon les besoins : c'est une approche pluridisciplinaire (plusieurs professionnels de santé et associations de patients associés).

M. TADIE prend la parole et demande à Mme ROBBY MENARDAIS ce qu'elle attend d'une association de patients. Mme ROBBY MENARDAIS explique avoir trouvé de l'aide en contactant l'IRME dans la phase initiale de la prise en charge de son fils et les liens sont encore actuellement toujours réguliers. En effet l'IRME est en contact avec un médecin en Suisse qui doit prochainement opérer son fils dans une procédure de stimulation des nerfs du bassin, afin de lui proposer une étude scientifique en collaboration avec des médecins rééducateurs notamment. Cette technique aux résultats très encourageants doit en effet être évaluée très rigoureusement.

M. TADIE fait part de sa volonté que l'IRME puisse initier avec le Pr PERROUIN VERBE, vice-présidente du conseil scientifique et médecin MPR, la rédaction de bonnes pratiques de rééducation pour le Ministère de la Santé.

Mme ROUGON ajoute que pour les demandes de financement (ANR ou autres) il est toujours recommandé aux équipes de s'appuyer sur des associations de patients.

Enfin Mme LE LOUARN fait part de son expérience avec les associations de patients et des différentes actions à mener et confirme sa volonté d'aider l'IRME à s'organiser, en tant que bénévole.

Plus aucune question n'étant posée, Mme BLANCHO met aux voix la résolution à l'ordre du jour :

L'article 2 des statuts (objet) de l'association est ainsi rédigé :

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, informer sur le parcours de soins et sensibiliser aux problèmes des patients traumatisés médullaires cervicaux et thoraciques.

- D'apporter une aide morale aux familles confrontées à ces traumatismes et répondre à leurs questions sur les parcours de soins.
- De contribuer à l'effort de recherche médicale et scientifique et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs aux traumatismes.

L'Assemblée générale extraordinaire approuve la modification du statut n°2.

Résolution adoptée à l'unanimité

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

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

Pr Marc TADIE
Président de l'IRME

