

La recherche régénérative - Septembre 2013

Il s'agit de la première sortie d'une "newsletter" préparée par les membres de l'ESCIF SCI recherche groupe qui a été créé en 2011 afin de partager les informations et promouvoir la recherche régénérative sur la moelle épinière.

Nous espérons que cette newsletter sur la recherche régénérative fournira des informations utiles, permettra d'initier des discussions sur les résultats – mais également - d'encourager une promotion active des possibilités offertes par ce domaine de recherche parmi les organisations membres d'ESCIF. S'il vous plaît n'hésitez pas à transmettre cette newsletter à d'autres personnes au sein de votre organisation qui, selon vous, pourraient être intéressées. Vous pouvez également si vous le désirez utiliser ce support dans les communications internes de vos associations mais s'il vous plaît faites-nous le savoir en envoyant un mail à research@escif.org

L'implication des blessés médullaires et la recherche générative : les nouveaux paradigmes.

Rédigé par Corinne Jeanmaire, au nom du groupe de recherche SCI ESCIF*

La participation des patients est devenue un concept de plus en plus accepté dans le monde de la santé en occident. Lorsque la Fédération Européenne de blessures médullaires (ESCIF) a été fondée en 2006, dans certains pays européens les professionnels de santé spécialistes des lésions médullaires ont affirmé que les blessés médullaires en tant que « patients » n'étaient pas capables de conduire et de faire vivre une telle initiative. Malgré avoir réalisé le défi d'ESCIF à savoir «mettre en place "l'agenda" des blessures médullaires en Europe » lors de la réunion de ISCoS en 2009, il fallut encore deux ans pour que l'ISCoS accepte la proposition de SCI à savoir que des patients devraient avoir le droit d'organiser des sessions lors de leurs réunions annuelles " .

La question se pose, la participation des blessés médullaires doit-elle être limitée au partage d'expériences, et aux demandes et besoins pour améliorer leur qualité de vie? Les patients devraient-ils restreindre leur point de vue à la recherche clinique visant à atténuer les menaces pour la santé et les difficultés pratiques de la vie quotidienne des blessés médullaires ? Bien que ces deux aspects soient essentiels, la réponse à cette question doit être un «non» retentissant ! De la même manière que les organisations de blessés médullaires sont impliquées dans les campagnes européennes pour la prévention des lésions de la moelle épinière, nous devons aussi mener des campagnes en faveur de la recherche nécessaire pour améliorer les fonctionnalités après une blessure médullaire.

Certaines associations contribuent déjà activement à la recherche qui permettra, un jour, une récupération progressive après une blessure de la moelle épinière (SCI) et en tant que blessés médullaires, nous ne pouvons que soutenir leurs efforts et les encourager à faire plus. En tant que consommateurs, et qu'acteurs principaux et déterminants de nos propres vies, nous devons nous assurer qu'à plus long terme, une solution structurelle est cherchée. En d'autres termes, nous devons exprimer clairement nos demandes et prendre des mesures afin d'accélérer la progression vers la guérison !

Des efforts pour améliorer la gestion globale des blessés médullaires et, par conséquent pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une lésion de la moelle épinière sont évidemment toujours nécessaires. Dans de nombreuses régions du monde, le simple fait de survivre après la paralysie est un défi

absolu. Toutefois, compte tenu des progrès scientifiques actuels, nous ne pouvons ignorer qu'un certain niveau de récupération fonctionnelle sera également une option dans l'avenir - à condition qu'une priorité suffisante soit accordée à cet objectif.

Quand on observe diverses situations médicales (par exemple, la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), la cécité, le cancer, le sida ...) on se rend compte que les fondations / organisations de patients sont de plus en plus moteur de l'innovation biotechnologique. Pour intensifier la recherche menée concernant un diagnostic donné, certaines fondations ont adopté une approche très pro-active pour le financement de la Recherche et du développement. En outre, certaines d'entre elles fournissent également un accès à l'expertise clinique ainsi que l'accès potentiel aux patients et aux parties prenantes, ce qui donne au programme de recherche une plus grande chance de succès translationnelle.

Si nous regardons les blessés médullaires, nous avons quelques forces proactives au sein des organisations de blessés médullaires. Nous avons choisi, au sein du groupe de recherche régénérative des lésions médullaires de l'ESCIF*, de nous concentrer sur certaines de ces organisations qui sont allées au-delà de la sensibilisation et de la collecte de fonds. Nous allons, dans notre prochaine newsletter, décrire une organisation ou un projet - d'abord en Europe, puis dans d'autres régions du monde. La blessure médullaire entraîne une condition globale et nous aurons besoin d'approches globales, de plus en plus collaboratives mais également d'approches ciblées sur des objectifs précis afin d'obtenir de créer des meilleurs résultats et de façon plus rapide.

Outre les initiatives et les organisations axés sur les lésions médullaires, nous allons également mettre en lumière certaines organisations (par exemple www.fastercure.org) qui fonctionnent comme un catalyseur pour accélérer les progrès de la recherche médicale en général ou certaines initiatives /projets qui se concentrent sur d'autres domaines médicaux (par exemple l'ALS ou le sida). En effet, unir ses forces et apprendre les uns des autres sont des éléments essentiels et dominants pour s'assurer d'un meilleur résultat, un accès plus rapide à la récupération fonctionnelle progressive après une lésion médullaire et, pour aboutir finalement à une guérison.

(*): Le ESCIF SCI Research Group a été créé en 2011 afin de partager des informations sur et soutenir la recherche régénérative. Sa première activité était de créer une section sur le site ESCIF portant sur la recherche, les essais cliniques ... et les thérapies non prouvées. Le groupe a présenté ses travaux lors de la réunion de la société nordique sur moelle épinière (Spinal Cord Society Nordic) en Suède en 2011, et la conférence de l'interdépendance à Vancouver en 2012. Si vous avez des questions ou des commentaires (ou des idées ou suggestions pour les prochains numéros), merci d'envoyer un mail à research@escif.org. Plus d'info sur www.escif.org - cliquez sur recherche SCI dans le menu