

RAPPORT ANNUEL DE L'ANNÉE 2017

Association Libre d'Aide à la Recherche sur la Moelle Epinière

A.L.A.R.M.E – Le Couvent – 47500 CUZORN

Œuvre d'intérêt général - Association loi 1901 enregistrée à la sous-Préfecture de Villeneuve-sur-Lot n°W343000498

Objet : Diffusion de l'information scientifique et collecte de fonds dans le but d'aider financièrement la recherche sur les lésions de la moelle épinière.

◆ Marc Chazaud et les bénévoles de BESSENAY ont organisé le 11^{ème} CONCOURS de BELOTE au profit d'ALARME, le dimanche 26 mars 2017 à BESSENAY. Le résultat financier de cette journée est de 1 625 €. Le prochain concours de belotte est prévu le 25 mars 2018. Merci à tous les bénévoles pour leur dévouement.

◆ Cette année encore, l'association "Les Amis du Patrimoine et de L'Environnement" de Bessenay (69) ont versé 200 euros à notre association. Merci à eux pour leur fidélité.

◆ L'ASSOCIATION EDUCATION POPULAIRE située à ST HILAIRE DU TOUVET a versé à cette année (2017) 400 euros à notre association. Merci à eux pour leur fidélité chaque année.

◆ Cette année, le club des Anciens Véhicules de l'Enclave (AVE) a soutenu une fois de plus l'association en organisant une paëlla dans le cadre du Raid sur la Via Rhôna en handbike et ont versé 650 €. Merci à eux pour leur fidélité.

◆ Les bénévoles de Cuzorn (47) ont organisé la 7^{ème} édition du repas dansant à Cuzorn, le samedi 26 août 2017, avec un bénéfice de plus de 1000 euros. Une 8^{ème} édition est prévue le 1^{er} septembre 2018. Merci à tous les bénévoles pour leur dévouement.

◆ Trois municipalités du canton de Fumel (47) ont accordé une subvention en 2017. Une subvention de 350€ accordée par le Conseil municipal de Cuzorn, une subvention de 150€ accordée par le CCAS de Fumel et une subvention de 100€ accordée par le Conseil municipal de Monsempron-Libos. Merci aux élus pour leur générosité.

◆ L'association "Tous ensemble pour Malou", située à BIGANOS sur le Bassin d'Arcachon, et présidée par Madame DESSALES, a versé 2000 euros cette année 2017. Cette association qui soutient une jeune femme, Malou, tétraplégique ventilée, finance conjointement l'IRME. Merci à eux d'être fidèles chaque année à notre cause.

◆ Le Raid sur la Via Rhôna en handbike, qui a eu lieu du 19 au 29 juillet 2017, a permis de récolter plus de 25 000 euros avec un bénéfice final supérieur à 13 500 euros. Je tiens à remercier tout particulièrement Christophe TRACOL et Gilbert Bompard pour leurs investissements, ainsi que tous les autres bénévoles de cette action dont je ne peux donner les noms tellement il y a eu de mobilisation autour de ce beau projet associatif. Merci à vous tous !

➤ Détails du RAID Via Rhôna (VOIR PAGE 3)

👉 En 2017, nous avons eu 25 nouveaux adhérents. Le nombre total d'adhérents de notre association est de 773 personnes.

👉 Les chiffres à ce jour montrent que nous avons 1427 membres inscrits sur notre forum et 413 membres sur notre page Facebook.

RECHERCHES : ÉQUIPE DU PROFESSEUR GRÉGOIRE COURTINE

Les travaux du laboratoire sont orientés en trois thématiques complémentaires :

1. Développer des technologies (champs d'électrodes souples, logiciels de stimulation, interface cerveau-moelle épinière, cocktails pharmacologiques, cellules souches neurales combinées à des facteurs de croissance, prothèse posturale robotisée, etc.) permettant de multiplier et d'optimiser les outils à disposition pour la neuro-réhabilitation.
2. Amorcer la translation vers l'humain au travers d'une étape pré-clinique où les développements récemment validés sur le petit animal sont testés sur le singe.
3. Réaliser le premier essai clinique où un groupe de patients paraplégiques incomplets suivra un protocole de neuro-réhabilitation combinant la stimulation épidurale automatiquement contrôlée avec un entraînement à la marche assistée par un robot de nouvelle génération. Ce robot d'assistance du poids du corps permet un travail progressif à même le sol, dans toutes les directions et dans un environnement totalement sécurisé. Cette étude se base sur un ensemble de résultats préliminaires publiés en 2011 et 2014, qui ont révélé l'amélioration de la motricité volontaire des jambes de quatre patients paraplégiques avec des lésions très sévères. Ces travaux ont été dirigés par l'équipe du Professeur Reggie Edgerton à l'Université de Californie Los Angeles (UCLA) qui a accueilli pendant 5 ans Grégoire Courtine, peu avant la création de son propre laboratoire en Suisse.



Professeur Grégoire Courtine
International Paraplegic Foundation
Chair in Spinal Cord Repair
Center for Neuroprosthetics and Brain Mind Institute
SWISS FEDERAL INSTITUTE OF TECHNOLOGY (EPFL)

Raid Handbike VIA RHÔNA 2017



Cinq paraplégiques et un IMC ont parcouru la Via Rhôna en handbike, du 19 au 29 juillet 2017, afin de récolter des fonds au profit de la recherche sur la moelle épinière. L'action a reçu le soutien de la chanteuse Isabelle Aubret et du slameur "Grand Corps Malade" qui est devenu le parrain de cette aventure hors du commun.

PARCOURS & ACTION

La ViaRhôna est un aménagement cyclable qui suit la vallée du Rhône. Le trajet a été parcouru en 10 jours, 13 jours au total avec des étapes définies à l'avance, de PALAVAS jusqu'à GENÈVE. Onze personnes valides ont constitué l'équipe d'assistance, de logistique et technique et ont fait l'itinéraire en vélo ou en transportent le matériel nécessaire en fourgon sur les axes routiers proches de la Via Rhôna. Les hébergements aux étapes ont été assurés dans les gymnases, les salles polyvalentes, un centre de rééducation, une école, un gîte et une auberge de jeunesse. Un médecin et une infirmière se sont joints à l'équipe afin de veiller à la santé physique des participants.

Cette action n'a pas été seulement un défi sportif, il a eu plusieurs objectifs :

1. Sensibiliser le grand public au monde du handicap et aux conséquences d'une lésion au niveau de la moelle épinière. La communication de l'évènement s'est faite par flyers, articles de presses, émissions radio. Des animations et cinq conférences ont été programmées aux étapes.
2. Parler des avancées récentes des recherches la moelle épinière qui est proche de trouver des solutions pour les accidentés de la vie. PERSONNE N'EST À L'ABRI.
3. Récolter des fonds pour financer les recherches prometteuses de l'équipe du professeur Grégoire Courtine du Center for Neuroprosthetics and Brain Mind Institute (EPFL à Lausanne – Suisse)

Partenaires financiers : *Fondation Perce-Neige, Compagnie Nationale du Rhône, Crédit Mutuel Nyons, Les Anciens Véhicules de l'Enclave, Lions club de Valréas Grignan, Carrosserie BR développement à Venterol, Ski club Nyonsais, Groupama Bessenay, ROTARY de Trevaresse Durance à Aix en Provence, Agence Régionale de Santé, Les Marais du Vigueirat, DiaDom, Mairie de Palavas, IAE de Caen, Lycée Jeanne d'Arc de Thonon Les Bains*

FINANCEMENTS DE RECHERCHES EN 2017

Dans la continuité du projet de recherche du laboratoire du Pr. Grégoire Courtine à l'EPFL à Lausanne (Suisse), initié en 2012, l'association a continué à financer le projet en 2017 "THERAPIES NEUROREGENERATIVES POUR RESTORER LES FONCTIONS MOTRICES APRES UNE LESION COMPLETE DE LA MOELLE EPINIÈRE"

► **Montant de la subvention = 30 000 Euros**

STRATEGIES ACTUELLES POUR LES LESIONS MEDULLAIRES (Pr. Grégoire Courtine)

Nous avons précédemment démontré qu'une récupération fonctionnelle après lésion médullaire est possible en l'absence de tout contrôle supraspinal, qui prend place uniquement par la réorganisation des axones propriospinaux, qui servent de circuit alternatif à la transmission d'information en aval de la lésion médullaire (Courtine et al, Nature Medicine 2008). Cependant, lors de lésions sévères, le volume de tissu épargné est insuffisant pour permettre une réorganisation. Il est donc nécessaire d'explorer de nouvelles stratégies permettant aux axones de régénérer au travers de grandes régions de tissu non-nerveux. Comme mentionné ci-dessus, les axones propriospinaux constituent un système prometteur pour les stratégies régénératrices.

Par le soutien de la fondation ALARME, notre laboratoire a graduellement investigué la capacité des facteurs neurotrophiques – délivrés au moyen d'un hydrogel injectable – à promouvoir la repousse des fibres propriospinales endommagées au travers des lésions sévères de la moelle épinière. Ceci est accompli en utilisant des facteurs de croissance qui : 1) manipulent les cellules endogènes au coeur non-nerveux de la lésion pour qu'elles supportent la croissance axonale et 2) stimulent et guident la repousse axonale des neurones hôtes dans et au-travers d'une lésion médullaire sévère, pour pénétrer les tissus sains. Une analyse histologique a révélé que cette méthode de régénération est efficace pour induire une croissance raisonnable et significative dans les tissus nerveux hôtes. Cependant, l'entraînement neuroprothétique échoue encore lorsqu'il s'agit d'augmenter cette croissance, de sorte qu'une combinaison des approches ne permet pas encore d'obtenir une amélioration fonctionnelle. Il est probable qu'un nombre accru d'axones soit requis pour induire un effet fonctionnel significatif. Durant l'année écoulée, nos efforts se sont concentrés sur 1) l'investigation d'un spectre de manipulations génétiques tendant à augmenter le degré de régénération axonale et 2) la greffe de cellules nerveuses progénitrices tendant à assister les axones au cours de leur croissance au-travers du site de lésion.

► **BILAN et PERSPECTIVES des recherches en 2018** : Les résultats obtenus au long de ces dernières années par l'équipe du Pr. Courtine, grâce à notre soutien (et d'autres partenaires), sont spectaculaires. Sur des modèles de lésions anatomiquement complètes, l'équipe a réussi à faire repousser une quantité importante d'axones avec une stratégie multi-combinatoire : hydrogel injectable contenant plusieurs facteurs neurotrophiques dans le site lésionnel + sur-expression par adénovirus de gènes de croissance axonale au-dessus de la lésion + guidage chémo-attractif par un dépôt d'hydrogel-GDNF au-dessous la lésion.

Maintenant que l'équipe de recherche a découvert les mécanismes de la repousse axonale, elle va ajouter cette année 2018 la stimulation électro-chimique avec l'implantation épidurale d'une neuro-prothèse et l'entraînement locomoteur intensif robotisé qui a déjà démontré son efficacité sur les modèles de lésions incomplètes.

Donc, nous sommes à un moment crucial, où l'équipe du Pr. Courtine devrait pouvoir démontrer la possibilité d'une récupération fonctionnelle importante sur des modèles de lésions anatomiquement complètes. C'est le projet de recherche que nous financerons en 2018 !

BILAN FINANCIER 2017 : Exercice du 1/01/2017 au 31/12/2017

<i>RECETTES</i>	<i>Montant</i>	<i>DEPENSES</i>	<i>Montant</i>
Adhésions	2 495	Insertions et publicité	213
Dons particuliers	6 658	Frais postaux & Site internet	229
Dons associations	1 740	Divers SACEM	263
Dons sociétés	4 235	Sous-traitance générale	317
		Primes d'Assurances	446
Diverses activités Alarme	2 489	Frais manifestations	1 297
Subventions Collectivités	600	Frais Paypal	112
Produits financiers	442	Services bancaires & assimilés	55
		Fourniture logiciel & assistance	141
Recettes ALARME	18 659	Perte sur BNP MANSLE	1 123
Raid Via Rhône	25 088	Frais généraux Raid Via Rhône	11 519
Total recettes	43 747	Total frais simples	3 073
Crédit Agricole cpte Ordinaire	29 437	Subvention Pr. Courtine	30 000
Crédit Agricole cpte Livret	48 899	Subvention EndParalysis	1 180
Titres cotés	3 075	Total Financements recherche	31 180
		Total dépenses	46 895
		Bénéfice	29 155
Total trésorerie	81 411		
Produits à recevoir	2 314	Report bénéfices	83 444
Charges à payer	-281	Recettes	43 747
TOTAL BUDGET	127 191	TOTAL BUDGET	127 191

Notre budget de 2017 a augmenté par rapport à 2016, passant de 114 665 euros à 127 191 euros. Cela s'explique grâce au succès du Raid Via Rhône. Le bénéfice net de l'action du Raid Via Rhône est de 13 570 euros.