

RAPPORT ANNUEL 2020

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

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.

◆ L'association "Tous ensemble pour Malou", située sur le Bassin d'Arcachon et présidée par Madame DESSALES, nous a versé 1000 € cette année, malgré la crise du Covid19 qui a impacté tout le monde. Merci à eux de nous être fidèles cette année encore. Malheureusement, cette association est en cours de dissolution.

◆ Le président de la Caisse locale GROUPAMA de BESSEY/COURZIEU (Rhône) et le bureau ont décidé lors de leur récente réunion d'effectuer un don de 500€ au profit d'ALARME. Le président a proposé ceci pour atténuer le manque par rapport au concours de belote annuel organisé par Marc CHAZAUD qui n'a pas eu lieu cette année à cause du Covid.

◆ L'association "UN POUR TOUS, TOUS POUR FRED", basée à Ducey dans le Sud-Manche, qui soutenait Frédéric Lecenne, fauché par une voiture en 2009, a été dissoute et nous a versé 1200 euros.

◆ Les bénévoles de CUZORN, avec Michel et Alexandra, ont organisé deux LOTO en partenariat avec l'association villeneuvoise "Coin loto 47", le 21 août et le 9 octobre 2020. Deux belles soirées qui ont permis respectivement un bénéfice de 1200 euros et de 1100 euros. Nous sommes passés entre les deux confinements, car depuis les LOTO sont interdits.

◆ Trois municipalités du canton de Fumel (47) nous ont accordé une subvention en 2020. Une subvention de 480€ par le Conseil municipal de Cuzorn, de 150€ par le CCAS de Fumel, et de 100€ par le Conseil municipal de Monsempron-Libos. Merci aux élus pour leur générosité.

L'association ALARME sur INTERNET en 2020

👉 Groupe Facebook ALARME : 729 membres

👉 ALARME sur twitter @assoalarme : 131 abonnements / 247 abonnés

👉 Site ALARME : 14 748 vues (selon les mois, le nombre de vues varient entre 819 et 1859)



Association Libre d'Aide à la
Recherche sur la moelle épinière
ALARME

www.alarme.asso.fr - www.alarme.asso.fr/forum



FINANCEMENTS DES RECHERCHES en 2020

L'association a aidé à financer en 2020 le nouveau projet de recherche du laboratoire du Pr. Grégoire Courtine à l'EPFL : « *Nouvelle interface spinale qui rétablit le contrôle des jambes après une lésion complète de la moelle épinière* »

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



Objectifs

Une nouvelle disposition spatiale de 16 électrodes implantées a permis de concevoir un nouveau champ d'électrode appelée "Go2 lead". Cette interface spinale mesure environ 1cm de plus que la précédente, et les électrodes sont plus latéralisées afin d'obtenir une activation plus spécifique des racines postérieures lombosacrées. Cela a permis d'activer sélectivement les racines postérieures lombosacrées chez trois patients présentant une lésion cliniquement complète de la moelle épinière (2 patients AIS-A – T4 et T7, 1 patient AIS-B – T6/T7).

Résultats

Grâce à la distribution des électrodes et la taille du nouveau champ d'électrodes, nous avons pu développer de nouveaux protocoles de stimulation favorisant les extensions bilatérales des jambes lors de la position debout. Au début de la phase de rééducation, les participants étaient capables de soutenir environ 40 % de leur poids corporel en présence d'EES. Après plusieurs semaines d'entraînements, les patients sont à présent capable de tenir en position debout à l'aide d'un déambulateur mais sans soutien corporelle entre plusieurs minutes et une heure.

Le nouveau champ d'électrodes a permis de cibler les racines dorsales thoraciques basses de la moelle épinière responsables pour le contrôle des muscles du tronc et des abdominaux, fortement affectés chez les trois participants. Le contrôle de la posture et de l'équilibre du tronc est un élément essentiel pour les activités de la vie quotidienne. Nous avons développé des programmes de stimulation électrique favorisant une activation tonique des muscles du tronc (muscles para-spinaux, quadratus lumborum, muscles abdominaux et obliques). Nous avons mis en oeuvre ces programmes lors d'exercices de physiothérapies visant à améliorer la stabilité du tronc. Les trois participants ont montré une amélioration remarquable de la stabilité du tronc.

Nous avons implémenté un système intégré permettant l'utilisation de la stimulation en dehors du laboratoire. Les participants ont donc pu utiliser divers programmes de stimulation, permettant par exemple l'entraînement durant des exercices de sport, des exercices de nage et aux activités cycliques sur une trike spécialisé. La stimulation tonique pour la stabilisation du tronc a été développée dans l'environnement du laboratoire avant d'être déployée pour ramer sur un paddle tout en gardant l'équilibre du tronc.

Ces améliorations sont associées à des augmentations significatives de la masse musculaire, évaluées par CT scan.

Publications

► L'équipe de recherche du Pr. Courtine va envoyer la publication scientifique sur les trois participants avec lésion ASIA-A ou ASIA-B sous peu, en faisant référence au soutien d'ALARME. Les résultats sont excellents pour la marche et la position debout, mais également pour le contrôle du tronc.

► D'autre part, les progrès du Dr. Mark Anderson, que nous avons beaucoup soutenu sont les suivants : l'équipe de recherche est parvenue à induire une régénération massive sur de très longues distances suite à des lésions complètes. Cette régénération permet d'induire une récupération fonctionnelle claire. Une publication scientifique est en cours de préparation, laquelle mentionnera également le soutien d'ALARME. L'objectif est à présent de transférer ces résultats sur les primates, avant les tests sur les humains si cela fonctionne.

RECHERCHES du Dr. Mark Anderson en 2021

Le Dr. Mark Anderson travaille à l'EPFL sous la direction du Pr. Grégoire Courtine.

Nos résultats actuels démontrent clairement que nous pouvons utiliser des gradients de lentivirus exprimant le GDNF (facteur de croissance) pour guider les axones en régénération de multiples segments au-delà de la LME complète, et que cela conduit à un degré surprenant de récupération fonctionnelle. Puisque les axones propriospinaux en projection normalement se projettent dans toute la moelle épinière lombaire, nous émettons l'hypothèse qu'une récupération plus complète sera obtenue si les axones en régénération innervent toute la moelle épinière lombaire. Nous proposons d'y parvenir en utilisant plusieurs gradients de lentivirus exprimant le GDNF. Une fois cet objectif atteint, nous combinerons cette intervention régénérative améliorée avec un entraînement de rééducation et une stimulation électrique pour améliorer encore la récupération fonctionnelle.

Implications pour la science fondamentale et les applications cliniques

Grâce au généreux soutien de l'Association ALARME, notre stratégie de réparation biologique se traduit par le plus haut degré de régénération axonale et de récupération fonctionnelle jamais vu dans ce domaine. Guider les axones le long de la moelle épinière lombaire et combiner cela avec la rééducation est la prochaine étape évidente pour la science fondamentale, et sera importante pour traduire ces découvertes passionnantes aux primates non humains, et éventuellement aux humains souffrant de graves lésions de la moelle épinière.

► **Montant de la subvention prévue en 2021 = 20 000 euros**

BILAN FINANCIER 2020 : Exercice du 1/01/2020 au 31/12/2020

<i>RECETTES</i>	<i>Montant</i>		<i>DEPENSES</i>	<i>Montant</i>
Adhésions & cotisations particulières	2 280		Sous-traitance générale	670
Dons de particuliers	16 768		Insertions et publicité	0
Dons associations	3 144		Frais postaux & Site internet	244
Activités ALARME	7 718		Frais activités ALARME	5 610
			Primes d'Assurances	476
Subventions Collectivités	730		Frais Paypal	378
Subvent. Groupama Rhône-Alpes	500		Services bancaires & assimilés	56
Produits financiers	137			
Total recettes	31 277		Total frais simples	7 434
Crédit Agricole cpte Ordinaire	23 272		Subvention EPFL - Pr. Courtine	30 000
Crédit Agricole cpte Livret	15 520		Subvention EndParalysis	700
Titres cotés	3 075		Total Financements recherche	30 700
			Total dépenses	38 134
			Bénéfice	23 843
Total trésorerie	41 867			
Charges payées d'avance	476		Report bénéfiques	19 260
Produits à recevoir	760			
TOTAL BUDGET	74 380		TOTAL BUDGET	74 380