

## Compte-rendu du Conseil d'Administration du 20/03/2015

### 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 8<sup>ème</sup> CONCOURS de BELOTE au profit d'ALARME, le Dimanche 23 Mars 2014 à BESSENAY (Salle du Prado). Le résultat financier a représenté la somme de 1 576,61 €. À cette occasion, l'ensemble des associations organisatrices participant à l'action ont reçu un texte expliquant concrètement les actions d'ALARME. D'ailleurs, leur action va être reconduire le 22 Mars 2015. Merci à tous les bénévoles pour leur dévouement.

Pour la troisième année consécutive, Arthur (ARTHUR-TRAITEUR) et le Vélo Club Caladois (Villefranche sur Saône) se sont mobilisés pour ALARME. La tombola, organisée en début avril 2014 au Domaine de la Ruisselière, a rapporté cette année 850 Euros. Merci à eux pour leur fidélité.

Le samedi 31 mai 2014, la Cave la Gaillarde - Caveau Saint Jean de VALREAS (84) a organisé la fête de la Vigne et du Vin. Le club des Anciens Véhicules de l'Enclave (AVE) s'est associé à cette manifestation en organisant un vide grenier. Les fonds collectés ont été reversés à l'association ALARME. Merci à eux pour leur fidélité.

L'association "un défi pour Virgil" organise depuis 3 ans une journée pour récolter des fonds pour la recherche sur la moelle épinière. Cette 3<sup>ème</sup> édition s'est passé à BERAT (à côté de Toulouse) le samedi 21 juin, et ils devaient donner leur recette à l'association ALARME. A la fin de celle-ci, et malgré nos relances, je n'ai eu aucune réponse de la part du président...

Pour la 2<sup>ème</sup> année, deux lotos ont été organisés à Villeneuve sur lot (47) le 9 juillet et le 22 octobre 2014, en collaboration avec une association (Les Amis des Associations) qui organise des lotos au profit des associations locales. Merci à eux pour leur fidélité.

Les bénévoles de Cuzorn (47) ont organisé la 4<sup>ème</sup> édition du repas dansant à Cuzorn, le 30 août 2014, avec 150 personnes. Le résultat financier a été de 1300 €. Une 5<sup>ème</sup> édition est d'ores et déjà prévue le 29 août 2015. Merci à tous les bénévoles pour leur dévouement.

Nous avons fait un partenariat caritatif avec le Trail des trois Garennes en Sologne. A l'occasion de leur 10<sup>ème</sup> édition, le 5 octobre, à La Ferté-Saint-Aubin (45), ils ont organisé une vente de maillots qui a permis de récolter 100 euros.

Cette année encore, l'association "Les Amis du Patrimoine et de L'Environnement" de Bessenay (69) ont versé 150 euros à notre association. Merci à eux pour leur fidélité.

Trois municipalités du canton de Fumel (47) ont accordé une subvention en 2014. Une subvention de 250€ accordée par le Conseil municipal de Cuzorn, une subvention de 150€



accordée par le Conseil municipal de Fumel et une subvention de 100€ accordée par le Conseil municipal de Monsempron-Libos. Merci aux élus pour leur générosité.

L'antenne d'ALARME en Poitou-Charente, continue de développer ses projets. Francis JEAN prévoit, notamment, de développer le jeu d'échec pour les handicapés de sa région au profit d'ALARME. Actuellement, il sensibilise des artisans et artistes de sa région en prêtant son local en échange d'une participation de 20 euros au profit d'ALARME.

L'association "Tous ensemble pour Malou", située à BIGANOS, sur le Bassin d'Arcachon, a versé 2000 euros cette année 2014. Merci à eux d'être fidèles chaque année à notre cause.

Cette année 2014, nous sommes entrés en contact avec Vincent FERRY, chef d'une entreprise de 11 millions de C.A, et tétraplégique suite à un accident de moto. Il est passé dans plusieurs émissions TV (documentaire sur France 3 "Dépasser son handicap", "Salut les terriens" sur CANAL+, etc.). Malgré quelques échanges, il n'y a eu aucun résultat concret.

Depuis 3 ans, ALARME est adhérent à ESCIF – European Spinal Cord Injury Federation (Fédération Européenne des blessés médullaires) : <http://www.escif.org>

Il y a deux associations françaises représentées à ESCIF : ALARME et l'APF. Corinne Jeanmaire est notre représentante et elle anime le groupe pour la recherche régénérative d'ESCIF. Vous pouvez consulter leur dernière NewsLetter sur le forum ALARME.

Corinne Jeanmaire, fondatrice de la fondation Endparalysis : <http://www.endparalysis.org> enregistrée aux Pays-Bas, et l'association ALARME ont établi un partenariat pour permettre à leurs donateurs qui paient leurs impôts en France de déduire leurs dons, à certaines conditions.

ALARME sait avec certitude que 100% de l'argent va à un projet qui est focalisé sur :

- les lésions chroniques
- des thérapies biologiques avec un réel potentiel de récupération fonctionnelle
- la recherche en phase "translationnelle".

Et avec la certitude que les projets sont sérieusement sélectionnés et approuvés par un comité scientifique plus que sérieux.

-----

En 2014, nous avons eu 31 nouveaux adhérents, ce qui porte le nombre d'adhérents à 695 personnes. Malheureusement, en contre partie, nous avons eu environ 7000 euros de dons en moins par rapport à 2013 (cf. Bilan financier). Cela n'est pas très encourageant et montre que l'association peine à susciter des dons auprès du public, malgré la fréquentation en hausse de notre site et du forum internet (ci-dessous). Bien sûr, la situation nationale peut expliquer en partie ce mauvais résultat. Mais nous avons décidé d'insister davantage dans notre communication sur l'importance d'aider à financer la recherche médicale en ces temps de pénuries budgétaires pour les laboratoires.

-----

Marc BENOIT, qui travaille avec Fabrice BETTOCHI comme webmaster (gestion technique du site & forum internet), a créé un nouveau site internet que je vous invite à visiter : <http://alarme.asso.fr>

Voici les chiffres de la fréquentation du site [alarme.asso.fr](http://alarme.asso.fr) :

JANVIER 2014 : 3 825 visites  
FÉVRIER 2014 : 3 548 visites  
MARS 2014 : 3 087 visites



AVRIL 2014 : 2 377 visites  
 MAI 2014 : 3 379 visites  
 JUIN 2014 : 2 053 visites  
 JUILLET 2014 : 2 792 visites  
 AOÛT 2014 : 2 652 visites  
 SEPTEMBRE 2014 : 2 838 visites  
 OCTOBRE 2014 : 3 339 visites  
 NOVEMBRE 2014 : 2 774 visites  
 DÉCEMBRE 2014 : 3 154 visites  
 JANVIER 2015 : 3 452 visites

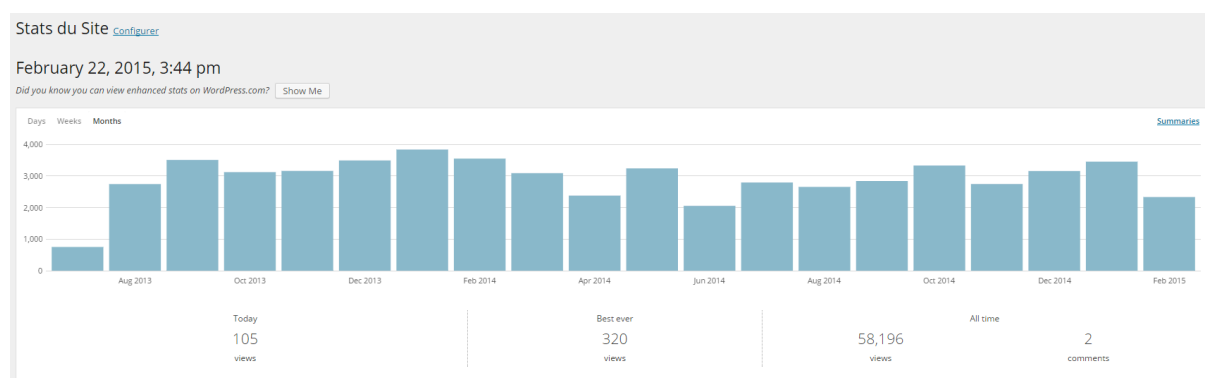
Depuis juillet 2013 Le site a généré 59 134 visites.  
 Le nombre de visites (maximal sur 1 journée) est de : 320

La page Facebook (groupe ALARME) comporte 290 membres contre 213 (l'an dernier)

Le partage sur Facebook (page ALARME et tetra.wifeo) apportent un nombre conséquent de visiteurs. Nous vous conseillons donc de partager les articles, d'intervenir dans ces groupes et de vous y inscrire (et/ou) d'en parler autour de vous. En effet, Facebook est une très bonne source de visites.

Page ALARME : <https://www.facebook.com/groups/asso.alarme/>

Page tetra.wifeo : <https://www.facebook.com/tetra.wifeo>



La fréquentation de notre forum [alarme.asso.fr/forum](http://alarme.asso.fr/forum) est toujours en hausse. Chiffres de mars 2015 :

---



---

Total des membres actifs sur le forum :	1014
Total des messages :	71 408
Total des sujets :	4 898
Total des pages vues :	34 530 341
Pages vues en moyenne par jour :	9965,47

---



---



Dans la continuité du projet de recherche du laboratoire du Pr. Grégoire Courtine à l'EPFL à Lausanne (Suisse), initié en 2012, nous avons décidé de continuer à financer le projet en 2014 : *"COMBINING NEUROREHABILITATIVE AND NEUROREGENERATIVE THERAPIES TO RESTORE LOCOMOTOR FUNCTIONS AFTER COMPLETE SCI"*. Montant global de la subvention : 30 000 euros

### BILAN de 2014 :

L'équipe de chercheurs du Pr. Grégoire Courtine a énormément avancé durant les deux dernières années dans la recherche sur les primates et dans l'implémentation des tests cliniques en Suisse. De nombreux articles vont en témoigner dans les mois à venir. Ils ont commencé des superbes études avec leur robot pour aider les patients à refaire l'expérience de la marche dynamique et améliorer la réhabilitation.

En revanche, ils ont rencontré des difficultés avec le projet soutenu par ALARME. Les cellules souches ont tendances à migrer bien plus qu'ils le voudraient. Pour cette raison, ils travaillent sur le cocktail de molécules afin de garder les cellules souches sous contrôle dans la greffe. En parallèle, ils ont commencé une collaboration avec le Pr. Jerry Silver, un neuroscientifique californien, afin de combiner son nouveau peptide ISP avec leurs interventions de réhabilitation neuroprosthétique.

### Voici un résumé de leur recherche :

*Aucune intervention n'a rétabli jusqu'à ce jour le contrôle volontaire de la locomotion après une lésion de la moelle épinière (LME) conduisant à une paralysie chronique. Nous avons récemment mis en place une neuroprothèse électrochimique et une interface robotique posturale conçue pour encourager les mouvements des circuits supraspinaux chez les rats avec des lésions paralysantes (van den Brand, Heutschi et al. 2012). Nous avons appelé cette nouvelle intervention thérapeutique "entraînement neuroprosthétique multi-système".*

*Malgré l'interruption complète de voies directes supraspinales, le cortex a retrouvé la capacité de transformer l'information contextuelle en commandes spécifiques pour exécuter une locomotion raffinée. Cette reprise s'est appuyée sur le remodelage complet de projections corticales, y compris la formation de relais intrarachidiens qui ont rétabli le contrôle qualitatif sur les circuits lombosacrés activés électrochimiquement.*

*Le prochain objectif important est de déterminer si l'entraînement neuroprosthétique multi-système est capable de restaurer la locomotion volontaire après une LME complète, c'est à dire quand toutes les fibres supraspinales et intraspinales ont été interrompues.*

*Nous émettons l'hypothèse que la combinaison de thérapies neuroréhabilitative et neurorégénérative favorisera l'établissement de nouveaux circuits relais à travers la lésion qui vont restaurer le contrôle volontaire de la locomotion et d'autres fonctions physiologiques (contrôle de la vessie, par exemple) chez les rats adultes atteints de LME complète. Ces interventions sont actuellement testées chez des primates (cellules souches) et des études cliniques humaines (entraînement neuroprosthétique multi-système). Ce type d'interventions combinatoires peut conduire à des applications cliniques viables pour les humains ayant subis une lésion sévère de la moelle épinière.*

**Total des subventions accordées pour 2014 = 30 000 euros**



Après analyse de plusieurs voies de recherches actuellement conduites en France et dans le monde, le Conseil d'Administration a décidé de continuer à financer l'étude préclinique du Pr. Grégoire Courtine à l'EPFL à Lausanne (Suisse).

**-> Montant global de la subvention : 25 000 euros**

L'an dernier, l'équipe scientifique du Pr. Grégoire Courtine a pu approfondir l'examen de la capacité synergique de la combinaison de la neuroréadaptation avec les greffes de cellules souches neurales pour améliorer la locomotion après une lésion médullaire sévère. Ils ont pu affiner la technique de la greffe, laquelle était une limitation cruciale dans leur étude de 2013. Grâce à l'amélioration de leur technique de greffage, ils ont également pu effectuer une étude d'entraînement de réhabilitation. Cependant, en dépit de cette méthode de greffage grandement améliorée, aucune différence de récupération comportementale n'a résulté de cette expérience.

Mais les résultats anatomiques leur ont fourni quelques indices du pourquoi il n'y a pas eu d'amélioration de la récupération fonctionnelle. Ils ont constaté une vaste migration des cellules greffées, appelées colonies ectopiques, qui sortaient de la greffe et se propageaient le long du canal central à plusieurs millimètres de la greffe principale. Ces colonies ectopiques ont aussi été rapportées récemment par d'autres équipes de recherches (Steward et al, Tuszynski et al, 2014). De plus, ils ont observé une infiltration de cellules inflammatoires autour de ces colonies cellulaires, entraînant non seulement la dégénérescence des cellules greffées, mais également des cellules du tissu neural alentours. Ces résultats indiquent que tant que ces questions ne seront pas résolues, cette technique de greffage ne sera pas prête pour des tests supplémentaires avec une réhabilitation.

En parallèle, ils ont testé la capacité d'un hydrogel comme médiateur pour l'administration de facteurs de croissance qui ont permis la régénération des fibres nerveuses hôtes à travers des lésions médullaires sévères. Ceci a été réussi en utilisant des facteurs de croissance qui : 1) agissent sur les cellules endogènes non-neurales dans la lésion pour soutenir la croissance des axones, et 2) stimulent et guident la repousse axonale des neurones hôtes dans et au-delà des lésions médullaires sévères et jusque dans le tissu sain. Cette approche est la première de son genre à démontrer une repousse substantielle des axones sectionnés en l'absence d'un substrat de greffe cellulaire. Ceci est une approche très prometteuse, qui évitent les préoccupations éthiques ou pratiques des greffes de cellules souches neurales.

L'équipe scientifique du Pr. Grégoire Courtine prévoit de poursuivre énergiquement sur ces voies de recherches et en s'appuyant sur ces résultats en 2015. Le Pr. Grégoire Courtine remercie la Fondation ALARME pour l'ensemble de son soutien, qui a rendu cette étude possible.

-----

Plusieurs membres de notre association ALARME ont le projet d'une visite du laboratoire du Pr. Courtine à l'EPFL à Lausanne (Suisse). Ce déplacement se ferait dans la mesure du possible ce printemps sur trois jours (un jour sur place) avec leurs propres véhicules (co-voiturage). Concernant le coût, le Conseil d'Administration a décidé d'octroyer une participation pour les nuitées d'hôtel. À cette occasion, nous contacterons le magazine "Science et Vie", Jacques Dejandile (France 2) et Dr Flaysakier (France 2), afin d'avoir un article ou un reportage autour de cet événement.



**BILAN FINANCIER AU 31/12/14 : Exercice du 01/01/14 au 31/12/14**

<b>RECETTES</b>	<b>Montant</b>		<b>DEPENSES</b>	<b>Montant</b>
Adhésions	2 360		Cotisation (ESCIF)	350
Dons particuliers	14 110		Insertions et publicité	474
Dons associations/ sociétés	995		Frais postaux & internet (site)	297
			Divers	639
Diverses activités Alarme	8 309		EDF/GDF (local Charentes)	309
Subventions	600		Location immobilière (Charentes)	3 091
Produits financiers	682		Sous-traitance générale	494
			Catalogues & imprimés	228
			Primes d'Assurances	645
			Réceptions	4 152
			Services bancaires	20
			Logiciel CIEL	100
<b>Total recettes</b>	<b>27 056</b>		<b>Total frais généraux</b>	<b>10 799</b>
BNP Paribas Mansle	438		Subvention Pr. Courtine	30 000
			<b>Total Financements recherche</b>	<b>30 000</b>
Crédit Agricole cpte Ordinaire	14 149		<b>Total dépenses</b>	<b>40 799</b>
Crédit Agricole cpte Livret	51 064		<b>Bénéfice</b>	<b>16 257</b>
Titres cotés	3 575			
<b>Total trésorerie</b>	<b>69 226</b>		Report bénéfices	56 721
Produits à recevoir	3 795		Recettes	27 056
Charges à payer	- 43			
<b>TOTAL BUDGET</b>	<b>100 034</b>		<b>TOTAL BUDGET</b>	<b>100 034</b>

Notre budget de 2014 a diminué par rapport à 2013, passant de 120 742 euros à 100 034 euros. Les recettes sont passées de 34 314 euros en 2013 à 27 056 euros, soit une diminution de 7258 euros. Cela est principalement dû à une baisse importante des dons.

Les frais généraux sont restés stables (10294 euros en 2013 – 10799 euros en 2014).

Le compte "Réceptions" correspond aux frais engagés pour l'organisation des diverses manifestations de l'association (repas-dansant, Loto, etc.). Cette année, ces diverses manifestations ont rapporté 8309 euros, en augmentation par rapport à l'an dernier (7378 euros).

Les postes «locations immobilière» et «EDF/GDF» ne concernent que le local de l'antenne ALARME Poitou-Charente, mais ils sont compensés par des virements du même montant de Francis JEAN sur le compte de Mansle.

**Le plus gros des dépenses reste bien sûr consacré à la recherche, soit 30 000 euros.**