

RAPPORT ANNUEL DE L'ANNÉE 2016

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 10^{ème} CONCOURS de BELOTE au profit d'ALARME, le dimanche 20 Mars 2016 à BESSENAY. Un autre est déjà prévu le Dimanche 26 mars 2017 à 14h. 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 250 euros à notre association. Merci à eux pour leur fidélité. Suite à La Brocante 2016 organisée par Les Amis du Patrimoine et de l'Environnement de Bessenay le dimanche 4 décembre 2016, un don d'un montant de 250 euros été fait au nom du TELETHON, ainsi qu'un autre de 250 euros à L'Association ALARME.

◆ L'ASSOCIATION EDUCATION POPULAIRE située à ST HILAIRE DU TOUVET (38) a versé à cette année 800 euros à notre association. Merci à eux pour leur fidélité chaque année.

◆ Les bénévoles de Cuzorn (47) ont organisé la 6^{ème} édition du repas dansant à Cuzorn, le 3 septembre 2016, avec seulement 110 personnes. Une 7^{ème} édition est prévue le samedi 26 août 2017, en espérant une plus grande mobilisation des personnes. Merci à tous les bénévoles pour leur dévouement.

◆ Trois municipalités du canton de Fumel (47) ont accordé une subvention en 2016. 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 2016. 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.

◆ À l'occasion des funérailles de Jean-François Toublant, tétraplégique et membre d'ALARME, son épouse Rose-Line a organisé une collecte en faveur de notre association qui a permis de recueillir presque 2000 euros. Le conseil d'Administration de l'association ALARME adresse ses sincères condoléances à notre regretté membre.

ADHÉRENTS

✉ En 2016, nous avons eu 22 nouveaux adhérents. Le nombre total d'adhérents à notre association est de 747 personnes.

✉ Les chiffres actuels montrent que nous avons 1261 membres inscrits sur notre forum et 358 membres sur notre page Facebook.

RECHERCHES : ÉQUIPE DU PROFESSEUR GRÉGOIRE COURTINE

Les travaux du laboratoire sont orientés en quatre thématiques complémentaires :

1. Comprendre les interactions entre le cerveau et les différents niveaux de la moelle épinière, impliqués dans le contrôle de la marche. L'objectif de ce projet sur le petit animal (rongeur) est d'identifier des zones d'intérêts pour cibler au plus juste les interventions proposées dans les différents projets décrits ci-dessous.
2. 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.
3. 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.
4. 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)

Projet Raid Handbike VIA RHÔNA 2017



Cinq paraplégiques vont parcourir la Via Rhôna en handbike pour récolter des fonds au profit de la recherche sur la moelle épinière. Le projet a reçu le soutien du slameur *Grand Corps Malade* qui est devenu le parrain de cette aventure hors du commun.

PARCOURS & PROJET

La ViaRhôna est un aménagement cyclable qui suit la vallée du Rhône. Le trajet sera parcouru en 10 jours. Les étapes sont définies à l'avance. Six personnes valides constituent l'équipe d'assistance et de logistique et font l'itinéraire en vélo ou transportent tout le matériel nécessaire en fourgon sur les axes routiers proches de la Via Rhôna. Une personne prendra en charge la distribution des repas. Les hébergements aux étapes seront assurés dans les gymnases, les locaux de la croix rouge ou les internats de collège et lycée. Un kinésithérapeute et une infirmière se joindront à l'équipe afin de veiller à la santé physique des participants.

Ce projet n'est pas seulement un défi sportif, il a 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 se fera par flyers, articles de presses, émissions radio voire télévision. Des animations aux étapes vont être programmées.
2. Action auprès des pouvoirs publics : Comité interministériel du handicap, Sénateurs, Députés des circonscriptions de la Via Rhôna, les maisons départementales des personnes handicapées des départements de l'Hérault, du Gard, du Vaucluse, la Drôme, l'Ardèche, l'Isère, le Rhône, l'Ain, la Savoie, la Haute Savoie. Tous seront invités au départ des étapes de ce raid.
3. Parler des avancées récentes de la recherche qui n'est pas loin de trouver des solutions destinées dans un premier temps aux futurs accidentés, PERSONNE N'EST À L'ABRI.
4. Récolter des fonds et permettre d'apporter notre contribution pour la réalisation d'un premier essai clinique où un groupe de patients paraplégiques incomplets suivra un protocole de neuro-réhabilitation avec un entraînement à la marche assistée par un robot. Cet essai est porté par l'équipe du professeur Grégoire Courtine du Center for Neuroprosthetics and Brain Mind Institute (EPFL à Lausanne – Suisse)

FINANCEMENTS DE RECHERCHES EN 2016

Dans la continuité du projet de recherche du laboratoire du Pr. Grégoire Courtine à l'EPFL à Lausanne (Suisse), initié en 2012, l'association avait décidé de continuer à financer le projet en 2016 *"THERAPIES NEUROREGENERATIVES ET NEUROREHABILITATIVES POUR RESTORER LES FONCTIONS MOTRICES APRES UNE LESION COMPLETE DE LA MOELLE EPINIÈRE"*, pour un montant de 30 000 Euros.

→ STRATEGIES ACTUELLES ADRESSEES AUX LESIONS MEDULLAIRES (Pr. Grégoire Courtine)

Les lésions médullaires endommagent les voies descendantes issues du cerveau, ainsi que leur cibles dans la moelle épinière. Cette interruption induit un spectre de trouble neuro-moteurs, incluant la paralysie, ainsi qu'une perte des fonctions sphinctériennes et sexuelles. Une stimulation électrique épidurale associée à un entraînement de neuro-réhabilitation a été démontrée efficace pour une augmentation significative de la récupération fonctionnelle, ce qui était encore inconcevable il y a vingt ans. Bien que cette avancée soit monumentale, dans les cas de lésions sévères impliquant une épargne de moins de 5% des fibres descendantes, ces interventions s'avèrent inefficaces à promouvoir la récupération fonctionnelle. Il demeure donc un besoin crucial, qui est la repousse des fibres endommagées dans et au-travers du site lésé. Cette question demeure depuis un siècle l'un des défis majeurs en neurobiologie.

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 les 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. Il a été notre sujet d'investigation au cours de l'année écoulée.

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 cœur 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.

En 2017, nous planifions une poursuite active de nos recherches, fondées sur les résultats obtenus, et tenons à remercier chaleureusement la fondation ALARME pour leur soutien, qui rend nos études réalisables.

BILAN FINANCIER 2016 : Exercice du 01/01/16 au 31/12/16

<i>RECETTES</i>	<i>Montant</i>		<i>DEPENSES</i>	<i>Montant</i>
Adhésions	2 687		Insertions et publicité	699
Dons particuliers	18 162		Frais postaux & Site internet	311
Dons associations	3 544		Divers SACEM	237
Dons sociétés	432		Sous-traitance générale	378
			Primes d'Assurances	446
Diverses activités Alarme	2 102		Frais réceptions (manifestations)	839
Subventions	600		Missions	150
Produits financiers	547		Services bancaires & assimilés	54
			Fourniture logiciel & assistance	643
			EDF/GDF (local Mansle)	349
			Location immobilière (Mansle)	3 048
			Primes d'Assurances (Mansle)	236
Total recettes	28 074		Total frais généraux	7 390
BNP Paribas Mansle	1 123		Subvention Pr. Courtine	30 000
			Subvention EndParalysis	5 580
			Total Financements recherche	35 580
Crédit Agricole cpte Ordinaire	17 553			
Crédit Agricole cpte Livret	64 500		Total dépenses	42 970
Titres cotés	3 075		Bénéfice	20 683
Total trésorerie	86 251		Report bénéfices	65 908
Produits à recevoir	340		Recettes	28 074
Charges à payer	0			
TOTAL BUDGET	114 665		TOTAL BUDGET	114 665

Notre budget de 2016 a diminué par rapport à 2015, passant de 167 357 euros à 114 665 euros. Cela s'explique parce que l'an dernier nous avons reçu un leg exceptionnel de 36 166 euros. Les recettes et les frais généraux sont stables. Seul les financements de la recherche ont augmenté en passant de 29680 euros en 2015 à 35580 euros en 2016. L'augmentation des financements de la recherche a pu se faire grâce au leg de l'année précédente.

Le compte "Frais de réceptions" correspond aux frais engagés pour l'organisation des diverses manifestations de l'association (repas-dansant, lotos, etc.).

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.