

Avril 2020

Nous voilà donc à Kunming grâce à vous tous depuis plus d'un an.

Nous allons revenir de Chine avec de bonnes nouvelles et des perspectives pour d'autres pathologies mais au premier plan pour celles et ceux qui se retrouvent paralysés du jour au lendemain.

L'étude sur les 12 patients engagés s'est bien passée et les résultats sont au-delà de nos espérances.

Il reste à ce jour 8 patients qui continuent la rééducation.

5 patients français et 3 patients chinois.

1 patient français est parti au bout de 9 mois pour raison de santé et des raisons personnelles.

1 patient chinois a été exclu de l'étude au bout de 8 mois pour violence mais poursuit une rééducation privée dans un autre centre.

1 patient chinois a quitté l'étude au bout de 6 mois pour reprendre ses études et pour raison familiale. Il poursuit une rééducation seul chez lui.

1 patient chinois accompagné de sa femme a dû rentrer chez lui n'ayant plus la possibilité de faire garder ses 2 enfants.

Une de ses filles souffrant d'une très grave hépatite. Je n'ai pas de nouvelle de ce dernier à ce jour.

Comme je l'ai déjà écrit, nous avons pu réaliser 3 premières mondiales :

- Première fois qu'une association de personnes paralysées a mené et organisé une étude clinique

- Première greffe réussie de tissu adipeux autologue associée à l'EPO et activée mécaniquement dans le système nerveux central sans rejet et sans effets secondaires.

- Première récupération fonctionnelle et sphinctérienne pour des blessés avec une lésion ancienne complète (ASIA-A)

Cette étude s'est faite avec 9 patients paraplégiques et 3 patients tétraplégiques.

Toutes les lésions étaient sévères avec des patients âgés de 20 à 55 ans et des lésions datant d'une à 23 années.

3 patients avec des lésions de plus de 10 années.

Tous les patients ont fini par marcher au déambulateur haut avec ou sans aide technique, même les patients tétraplégiques dont un capable de marcher avec des cordes.

Les patients arrivent plus ou moins à lancer leurs jambes et dissocier le mouvement.

Les résultats les plus spectaculaires concernent 5 patients paraplégiques capables de se déplacer seuls en déambulateur haut sans aucune aide technique et de tenir debout sans support entre des barres parallèles.

2 de ces patients sont capables de marcher seul avec des béquilles ce qui est très impressionnant.

Et un d'entre eux à monter des marches ou se lever seul de son fauteuil avec ses béquilles.

La plupart des patients ont eu des améliorations génito-sphinctériennes variables allant de :

- Sensation du besoin d'uriner, de déféquer
- Capacité vésicale augmentée sans fuites
- Capacité de commander la fonction urinaire ou fécale.
- Une sensibilité plus forte dans la zone sacrée

La plupart n'ont plus de vessie neurologique et/ou ont développé des sensations profondes.

La récupération sensitive est plus longue mais des fourmillements, des sensations profondes, des décharges électriques, des sensations au chaud ou froid commencent à apparaître.

A ce stade il y a encore des progrès chez certains patients.

On suppose que deux ou trois patients pourront passer aussi aux béquilles.

Mi-mars, le professeur Gorio de l'Université de Milan aurait dû venir au centre international de Kunming pour participer aux évaluations et préparer la publication avec la direction de l'hôpital.

La docteur Carelli aurait aussi dû venir pour cette étude et pour préparer la graisse activée de deux autres patients français qui avait été sélectionnés par les docteurs Zhu et Liu.

Malheureusement il ne leur est pas possible de venir sans passer une quarantaine. Idem pour les patients.

La plupart des vols sont d'ailleurs annulés et hors de prix.

Un patient français devrait rentrer impérativement mi-mai, mais outre le fait que les vols ne sont pas garantis, il faut déboursier près de 4000 euros pour avoir une place.

La scénariste Alessandra Célésia, François le Caméraman et Marilou la preneuse de son auraient aussi dû venir mi-mars pour continuer de prendre des images des patients en vu de réaliser le film de cette aventure humaine.

Nous espérons que ce film aura lieu, mais fin mai les patients chinois rentreront chez eux. Alessandra prévoit de nous filmer lors de notre retour en France.

J'avais été approché par l'IRME (Institut de recherche sur la moelle épinière) début mars.

Ils avaient pu voir via notre trésorier quelques vidéos des patients.

Ils souhaitent aussi envoyer un médecin rééducateur pour voir les techniques de rééducations, les résultats ainsi qu'un neurochirurgien pour comprendre la technique opératoire.

Je n'avais pas encore eu l'aval de l'hôpital Tongren que cette histoire de Coronavirus avait déjà bloqué ce projet.

Un neurochirurgien Italien aurait aussi dû venir assister à l'intervention des patients français pour se former à la technique développée par le docteur Liu et son équipe.

En effet le professeur Gorio avait pris des contacts pour créer un essai clinique en Italie sur des stades aigus, c'est à dire des patients victimes d'une lésion récente de la moelle épinière.

Malheureusement tous ces projets sont ajournés et nécessiteront des levées de fonds.

Le projet et l'objet de l'association " Neurogel en marche " ont été réalisés.

La graisse activée développée par l'Université de Milan et les cellules souches dérivées de la graisse activée ouvrent des perspectives thérapeutiques importantes.

Nous savons que la graisse activée a montré une efficacité importante pour le traitement des escarres mais sûrement aussi pour la sclérodermie, les brûlures et d'autres atteintes du derme.

Dans le cadre de la maladie de Parkinson, une étude a été faite sur la souris avec les cellules souches dérivées de la graisse activée et la maladie a été enrayée en 5 jours.

La graisse activée est hautement anti-inflammatoire et certains facteurs clé immunosuppresseurs permettraient de traiter le cancer du cerveau en implantant la graisse activée en lieu et place des tumeurs cérébrales.

Enfin dans le cadre de la myopathie de Duchenne les caractéristiques des cellules souches dérivées de la graisse activée pourraient également apporter une solution.

En ce sens j'avais envoyé l'année dernière une lettre recommandée à la présidente de l'AFM Téléthon en lui exposant le projet de Kunming mais je n'ai jamais eu de réponse.

Pour réaliser cet ambitieux projet, nous avons sollicité les autorités sanitaires, les fondations et les associations de personnes paralysées, dont l'association des paralysés de France et le Comité national de Coordination Action Handicap.

Le ministère de la santé, de l'innovation et de la technologie que nous avons rencontré ainsi que toutes ces fondations et associations ne nous ont fourni aucune aide.

Au contraire, on nous a souvent expliqué que l'aide à l'autonomie des personnes paralysées n'a pas comme objectif de chercher une récupération fonctionnelle mais d'améliorer la vie des personnes en fauteuil.

Ces fondations et ces associations drainent d'importants fonds et rien n'est destiné à la recherche d'une solution thérapeutique.

La fondation phare dans le monde pour la recherche est "Wings for Life" qui finance la recherche et la recherche appliquée.

Nous avons également demandé un financement à cette fondation mais les contraintes de la loi d'Helsinki sur les essais cliniques réduisent les possibilités cliniques.

Par exemple, on exige des modèles animaux mais la technique opératoire développée par notre regretté docteur Reis et le centre international de Kunming n'est jamais passée par une phase d'étude sur l'animal.

Il serait très cruel de soumettre des primates à une année de handicap en créant une lésion complète par traumatisme.

Et cela est interdit et limite la recherche appliquée pour les personnes déjà paralysées.

Il en va de même pour les techniques de rééducation.

Mais nous avons montré que nous pouvions amener une solution clinique sûre et faisable sans risques pour les patients.

Dans la réalité, nous avons pu réaliser tout cela grâce à vous, grâce à la solidarité qui s'est mise en place dans toute la France, grâce à toutes sortes de manifestations et de dons.

L'association " Neurogel en Marche " existe depuis 1998.

Le travail de recherche sur la graisse activée date de 2013. Il a fallu 7 années pour arriver à cette étude.

Notre budget de recherche annuel d'environ 70 000 euros par an représente le seul salaire annuel de la présidente de l'AFM téléthon.

Et nous n'avons pas de salariés, seulement des bénévoles.

Avec 800 000 euros, nous avons réussi une étude clinique qui aurait coûté 5 fois plus cher

en Europe.

Aujourd'hui, Neurogel en marche offre des perspectives pour les personnes paralysées et pour de nombreuses pathologies.

Nous souhaitons et espérons désormais une vraie mobilisation des personnes paralysées pour qu'une communauté naisse, réclame, se solidarise, pour exiger de pouvoir retrouver la dignité d'être une personne debout.

Exiger de rouvrir des centres de rééducation.

Avec le 1% ou 2% des fonds que reçoivent les fondations mastodontes liées au handicap, nous pourrions développer beaucoup de projets.

C'est vers cette lumière que nous souhaitons aller et vous en avez tous été la source.

MERCI

Pierre RONDIO