

Compte-rendu du Conseil d'Administration du 25/03/2016

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 9^{ème} CONCOURS de BELOTE au profit d'ALARME, le Dimanche 22 Mars 2014 à BESSENAY. Le résultat financier de 2015 s'établit à 1256, 58 € au profit de l'association ALARME. Lors de cette même réunion, le collectif a décidé de renouveler le concours pour 2016 et d'intégrer l'association musicale TOI et MOI dans le dit collectif. Merci à tous les bénévoles pour leur dévouement.

◆ L'ASSOCIATION EDUCATION POPULAIRE située à ST HILAIRE DU TOUVET (38) a versé à cette année 900 euros à notre association. Merci à eux pour leur fidélité.

◆ En mai 2015, le club des Anciens Véhicules de l'Enclave (AVE) a organisé un vide-grenier et vide-garage. Cette année, ils ont versé 200 € à l'association ALARME. Merci à eux pour leur fidélité.

◆ LA LITTORALE Saint Mathieu Bertheaume est une organisation de courses et de marches nordiques en Bretagne, à Plougonvelin (29). Cette année, ils ont versé 500 euros à notre association. Merci aux organisateurs et aux sportifs bretons.

◆ Les bénévoles de Cuzorn (47) ont organisé la 5^{ème} édition du repas dansant à Cuzorn, le 29 août 2015, avec environ 150 personnes. Le résultat financier a été de plus de 1300 €. Une 6^{ème} édition est d'ores et déjà prévue. 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 300 euros à notre association. Merci à eux pour leur fidélité.

◆ Trois municipalités du canton de Fumel (47) ont accordé une subvention en 2015. 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'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 au profit d'ALARME.

◆ L'association "Tous ensemble pour Malou", située à BIGANOS, sur le Bassin d'Arcachon, a versé 2000 euros cette année 2015. Cette association soutient une jeune fille, Malou, tétraplégique ventilée. Merci à eux d'être fidèles chaque année à notre cause.

◆ Au mois de mars 2015, l'association ALARME a bénéficié d'un généreux leg de Mademoiselle Ghislaine GOUT, d'un montant de 36 166,38 euros. L'association adresse ses sincères condoléances à sa famille.

ADHÉRENTS

En 2015, nous avons eu 29 nouveaux adhérents, ce qui porte le nombre d'adhérents à 724 personnes. Pour l'année 2015, l'association a eu une progression des dons d'environ 10% par rapport à l'an dernier (en excluant le leg exceptionnel de 36 166 euros). Cela veut dire que notre appel à cotisation a été entendu. Merci donc à tous nos généreux donateurs, nouveaux et fidèles.

Conseil d'Administration d'ALARME

Gilles Mancon, qui représente déjà ALARME au CCAS de sa commune de Tende (Alpes-Maritimes) rejoint le Conseil d'Administration d'ALARME. Il rejoint aussi l'équipe de modération du forum. Merci à lui d'avoir accepté de s'impliquer davantage au service de notre cause.

SITE INTERNET

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

Bilan de la fréquentation du site ALARME : 30 310 visites en 2015 (57 abonnés à la newsletter)

- Janvier 2015 : 3 452 visiteurs
- Février 2015 : 2 952 visiteurs
- Mars 2015 : 2 455 visiteurs
- Avril 2015 : 2 250 visiteurs
- Mai 2015 : 2894 visiteurs
- Juin 2015 : 2 514 visiteurs
- Juillet 2015 : 2 233 visiteurs
- Août 2015 : 1 884 visiteurs
- Septembre 2015 : 2 453 visiteurs
- Octobre 2015 : 2 781 visiteurs
- Novembre 2015 : 2 451 visiteurs
- Décembre 2015 : 1991 visiteurs
- Janvier 2016 : 3 130 visiteurs

S'abonner à la newsletter c'est 2 à 5 publications égales à : 2 à 5 courriels pour être informé des articles parus sur une période d'un mois environ.

Page Facebook ALARME : 306 membres

Facebook est un très bon réseau social permettant un partage facile. Je vous invite donc fortement à vous inscrire et/ou à inviter vos amis concernés par le handicap, les blessures médullaires etc. S'abonner, c'est important pour l'association, il s'agit d'un geste symbolique mini prix mais qui fait le maximum.

Pour s'abonner et/ou inviter des amis* sur la page Facebook d'ALARME, il suffit de cliquer sur "Devenir membre" de la page suivante : <https://www.facebook.com/groups/asso.alarme/>

La fréquentation du forum alarme.asso.fr/forum est toujours en hausse. Chiffres de mars 2016 :

Total des membres actifs sur le forum :	1162
Total des messages :	72 742
Total des sujets :	4 823
Total des pages vues :	40 574 521
Pages vues en moyenne par jour :	10 593

L'association ALARME a organisé une visite du laboratoire de l'EPFL à Lausanne (Suisse), en collaboration avec l'équipe du Professeur Grégoire Courtine en date du 9 novembre dernier. A cette occasion, une dizaine de membres paraplégiques ont fait le déplacement. Ce fut l'occasion de voir réellement que les avancées dans la recherche sur la moelle épinière sont prometteuses. La rencontre avec une équipe de 25 chercheurs de pays différents aux côtés du professeur Courtine fut passionnante. De plus, l'association ALARME a bénéficié de plusieurs articles de presse autour de cet événement. À l'automne 2016, nous avons décidé d'organiser de nouveau une visite de son laboratoire qui déménage au campus Biotech, à Genève.



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

Suite à la visite du laboratoire du Professeur Grégoire Courtine est né le projet de parcourir la Via Rhôna en handbike, afin de récolter des fonds pour la recherche. La Via Rhôna, c'est 815 km d'itinéraire à vélo le long du Rhône, des rives du lac Léman aux plages de la Méditerranée. Ce raid en handbike est prévu pour 2017. C'est une grosse organisation à mettre en place. D'ores et déjà, plusieurs réunions préparatoires se sont tenues, notamment avec un sportif handicapé, Antoine Aoun, qui a plusieurs raids en handbike à son actif.



FINANCEMENTS DE RECHERCHES EN 2015

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 2015 *"THERAPIES NEUROREGENERATIVES ET NEUROREHABILITATIVES POUR RESTORER LES FONCTIONS MOTRICES APRES UNE LESION COMPLETE DE LA MOELLE EPINIERE"*.

→ BILAN de 2015 :

Grace aux données préliminaires prometteuses obtenues durant les 2 dernières années avec le soutien de l'association Alarme, l'équipe de chercheurs du Pr. Grégoire Courtine est parvenue à obtenir un financement de recherche pour 2 doctorants (Mark et Sabry) qui sont complètement dédiés à ces activités, et travaillent en parfaite synergie. Le Pr. Grégoire Courtine a décrit les deux stratégies que Mark et Sabry poursuivent ensemble, avec des premières expériences fascinantes sur les primates. Cette ligne de recherche est compliquée et la route est encore longue, mais ils avancent avec des thérapies applicables cliniquement.

Par ailleurs, le Pr. Grégoire Courtine est heureux de nous annoncer que l'essai clinique avec stimulation de la moelle épinière et entraînement robotique va débiter officiellement dans le dernier trimestre de cette année 2016.

→ Résumé de la recherche en 2015 :

Nous avons déjà démontré que la récupération fonctionnelle après lésion médullaire est possible en l'absence de tout signal supraspinal, qui se déroule uniquement via le reconnexion des axones propriospinaux, qui servent de circuit de déviation pour transmettre des informations au-dessous de la lésion de la moelle épinière (Courtine et al, Nature Medicine 2008).

Cependant, dans le cas des lésions graves, il y a une quantité insuffisante de tissus épargnés à travers lequel la reconnexion peut avoir lieu. Il est donc nécessaire de chercher comment activer les axones à se régénérer dans de vastes zones de tissu non neural. Comme mentionné ci-dessus, les neurones propriospinaux constituent donc un système prometteur pour cibler des stratégies de régénération. Cela a été l'objet d'une recherche au cours de l'année passée.

En 2015, nous avons étudié la capacité des facteurs neurotrophiques, administrés par un hydrogel implantable, pour favoriser la repousse des fibres propriospinales coupées à travers les sites lésionnels de la moelle épinière des lésions graves. Ceci est accompli en utilisant facteurs de croissance qui : i) stimulent des cellules endogènes dans la lésion non-neurale pour soutenir la croissance des axones, et : ii) stimulent et guident la repousse axonale des neurones hôtes dans et au-delà des lésions graves de la moelle épinière jusque dans les tissus sains.

L'analyse histologique a montré que ce procédé de régénération a permis une croissance significative dans le tissu neuronal hôte.

Cependant, l'entraînement neuroprosthétique n'a pas réussi à augmenter cette croissance et n'a pas entraîné d'amélioration fonctionnelle. Il est probable qu'un plus grand nombre d'axones soit nécessaire pour obtenir un effet comportemental significatif. Nous cherchons actuellement les approches qui permettront d'atteindre cet objectif (voir Projet de recherche 2016).

Total des subventions accordées pour 2015 = 25 000 euros

FINANCEMENTS DE PROJETS DE RECHERCHES EN 2016

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 *"THERAPIES NEUROREGENERATIVES ET NEUROREHABILITATIVES POUR RESTORER LES FONCTIONS MOTRICES APRES UNE LESION COMPLETE DE LA MOELLE EPINIERE"* du Pr. Grégoire Courtine à l'EPFL de Lausanne (Suisse).

Montant global de la subvention en 2016 : 30 000 euros

Les axones lésés sont incapables de régénération spontanée au sein du système nerveux central (SNC) du mammifère adulte. Les potentiels mécanismes moléculaires et cellulaires impliqués en sont i) une faible capacité de croissance des neurones adultes, ii) un environnement inhibiteur au sein du SNC lésé, et iii) l'absence d'une signalétique stimulant la croissance axonale. De plus, des populations neuronales différentes dans le cerveau et la moelle épinière ont des besoins moléculaires différents en vue d'une croissance axonale, certains étant identifiés, d'autres demeurant encore incertains. Dévoiler avec précision les besoins requis à la fonction des systèmes neuronaux est crucial dans la perspective d'une régénération susceptible de permettre une récupération fonctionnelle après lésion médullaire.

Nous avons démontré précédemment qu'une population de neurones médullaires, dits neurones proprio-spinaux, est capable d'induire une récupération fonctionnelle en l'absence de contrôle supra-spinal (Courtine et al, Nature Medicine 2008). A cette occasion, un modèle de souris adulte fut utilisé, qui comprenait deux hémisections opposées de moelle, à des niveaux thoraciques distincts. Cette lésion interrompt totalement les voies locomotrices descendantes en épargnant du tissu localisé entre les hémisections, de manière comparable à ce qui est observé chez l'humain lors de lésions paralysantes incomplètes. Cependant, lors de lésions plus sévères qui induisent une épargne de tissu minime, la récupération fonctionnelle ne peut être obtenue. Dans ces cas sévères, des stratégies régénératrices sont requises pour stimuler la croissance des axones lésés à travers le tissu lésionnel non-neural. La capacité de ces neurones à supporter la récupération étant démontrée, le projet présenté ici tend à déchiffrer les mécanismes qui font les propriétés régénératives des neurones proprio-spinaux.

Dans ce but, nous continuons de développer une approche régénératrice impliquant un biomatériau novateur, le Diblock-Copolypeptide Hydrogel (DCH), de sorte à délivrer simultanément de multiples molécules bioactives. Ces molécules ont pour rôle de stimuler la croissance des fibres proprio-spinales de l'hôte, ceci sur une courte distance, au travers de la lésion et dans le tissu sain. Nos données démontrent jusqu'ici qu'il est possible de i) manipuler l'environnement lésionnel inhibiteur de sorte à augmenter la formation de laminin, une matrice moléculaire supportant la croissance, ii) cibler spécifiquement différents systèmes (proprio-spinal et sensoriel) de sorte à augmenter le potentiel de croissance de leurs neurones, et iii) créer un gradient chimotrope permettant aux axones de croître, y compris au travers des lésions spinales les plus sévères.

Notre objectif est de déterminer les besoins cellulaires et moléculaires à l'obtention d'une croissance du système proprio-spinal. Dans ce but, nous utiliserons en combinaison la transplantation de cellules nerveuses progénitrices, les techniques virales DREADD d'activation, et l'apport de diverses molécules neurotrophiques in vivo.

Décoder le système proprio-spinal sera crucial en vue d'une régénération nerveuse apportant un bénéfice fonctionnel. Notre objectif ultime est de coupler cette approche aux techniques de réhabilitation neuro-prothétiques que nous développons depuis une dizaine d'années. Ce type d'intervention combinée peut conduire à des applications cliniques pertinentes chez l'humain, victime de dommages médullaires sévères.

BILAN FINANCIER AU 31/12/15 : Exercice du 01/01/14 au 31/12/15

RECETTES	Montant		DEPENSES	Montant
Adhésions	2 505			
Dons particuliers	17 632		Insertions et publicité	177
Dons associations	4 206		Frais postaux & Site internet	411
Dons sociétés	1 055		Divers SACEM	135
			EDF/GDF (local Charentes)	321
Diverses activités Alarme	2 551		Location immobilière (Charentes)	3 091
Subventions	600		Sous-traitance générale	352
Produits financiers	654		Primes d'Assurances	669
Produit exercice ant. EndParalysis	500		Réceptions	981
			Services bancaires	42
Total recettes	29 703		Charge exercice ant. sub. EndParal	1000
			Charge sur exercice antérieur	500
Don particulier Assurance Vie	36 166			
Total recettes	65 869		Total frais généraux	7679
BNP Paribas Mansle	756		Subvention Pr. Courtine	25 000
			Subvention EndParalysis	4 680
			Total Financements recherche	29 680
Crédit Agricole cpte Ordinaire	18 596			
Crédit Agricole cpte Livret	75 000		Total dépenses	37 359
Titres cotés	3 075		Bénéfice	22 024
Total trésorerie	97 427		Report bénéfices	79 464
Produits à recevoir	5 904		Recettes	65 869
Charges à payer	- 1 843			
TOTAL BUDGET	167 357		TOTAL BUDGET	167 357

Notre budget de 2015 a augmenté par rapport à 2014, passant de 100 034 euros à 167 357 euros. Les recettes sont passées de 27 056 euros en 2014 à 65 869 euros, qui s'explique par une augmentation des dons d'environ 10% par rapport à l'an dernier et surtout grâce au leg exceptionnel de 36 166 euros.

Les frais généraux ont diminué : 10 799 euros en 2014 contre 7 679 euros en 2015.

Le compte "Réceptions" correspond aux frais engagés pour l'organisation des diverses manifestations de l'association (repas-dansant, 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.

La subvention EndParalysis de 4 680 euros correspond à la somme reçue et rétrocédée dans le cadre d'un partenariat avec cette fondation hollandaise fondée par Corinne JEANMAIRE, ancienne correspondante d'ALARME pour l'international.