

Compte-rendu du Conseil d'Administration du 9/03/2013

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.*

Pour commencer, nous souhaitons la bienvenue à Marc BENOIT dans le Conseil d'Administration, dont la candidature a été acceptée à l'unanimité des membres du C.A. Il va seconder Fabrice BETTOCHI dans sa fonction de webmaster (gestion technique du site/forum internet). Ils vont travailler ensemble et Fabrice l'aidera pour assurer les interventions techniques.

Nous avons versé le règlement du contentieux avec la société de communication KOMUNEID via notre avocat Me Frédéric Veyssière, soit 2655 € + les honoraires de l'avocat 1025 € = 3680 euros

Il y a eu le versement d'une subvention de 500 € de la mairie de NYONS suite au repas organisé par Christophe Tracol à Nyons au profit d'ALARME, lors du passage de Joe KALS en décembre 2011.

Suite à la 2^{ème} édition du repas dansant à Cuzorn (47) au profit d'ALARME, le 1^{er} septembre, nous avons fait des demandes de subventions aux mairies du canton. Une municipalité a déjà versé 100 €.

L'association Tous ensemble pour Malou a versé cette année 1500 euros. Merci à eux d'être fidèles, année après année, à notre cause.

L'association des véhicules anciens A.V.E, dont Christophe Tracol est membre, a donné le bénéfice d'un vide-grenier. Merci à eux.

En novembre, la société Millenium Research a versé via Paypal 425,00 USD (soit 321,20 euros) pour la participation de l'association dans les contacts qu'ils ont eu pour remplir un questionnaire sur les sondes et le sondages intermittents.

Un adhérent d'ALARME, Jérôme Prévot, a participé à un concours dans son entreprise GRTgaz et a obtenu 500 € pour ALARME.

Francis JEAN continue son projet de dynamiser l'antenne ALARME en Poitou-Charente. Son local sert désormais à des artistes/artisans de s'en servir moyennant une cotisation et un pourcentage sur ce qui est vendu. Le 15 décembre, il a fait une journée ALARME - Noël avec ses adhérents.

La Cité des sciences de La Villette, à Paris, a monté en novembre une exposition thématique qui s'intitulait « Para/Tétraplégie : la science en marche ». Dans ce cadre, nous avons été contacté pour exposer, dans un audio, le point de vue d'une association de patients sur l'actualité de la recherche sur les lésions de la moelle épinière en France et dans le monde. Cela a permis qu'ALARME soit citée dans cette exposition.

Marc Chazaud et les bénévoles de BESSENAY ont organisé le 6^{ème} CONCOURS de BELOTE au profit d'ALARME, le 25 Mars 2012 à BESSENAY (69).

Nous avons envoyé une demande à la mutuelle Intégrance pour un encart publicitaire sur notre site/forum internet. Ils n'ont pas répondu à notre courrier.

Nous avons tenté d'entrer en contact avec Grand Corps Malade lors d'un concert à Fumel en novembre, pour un parrainage. Il n'a jamais répondu à notre courrier.

En 2012, nous avons eu 45 nouveaux adhérents, ce qui porte le nombre d'adhérents à 637 personnes.

Malheureusement, nous avons eu une centaine de cotisations en moins par rapport à 2011. Ce qui équivaut à 3900 euros de moins en 2012. Cela s'explique probablement par le fait que nous avons fait la relance d'adhésion par courrier et e-mail qu'au mois de juin. Comme nous attendions de pouvoir communiquer le bilan financier et moral en même temps que la demande d'adhésion, ce retard a peut-être gêné certains adhérents habitués à payer leur cotisation en début d'année. Peut-être aussi que la crise actuelle a eu un impact sur le nombre de cotisations.

La fréquentation du forum internet est en hausse régulière. Chiffres de mars 2013 :

Total des membres (actifs sur le forum) :	803
Total des messages:	59 792
Total des sujets:	4 239
Pages vues au total:	25 323 317
Pages vues en moyenne par jour:	9 286,14

FINANCEMENTS DE RECHERCHES

Bilan de l'année 2012 :

a) L'an dernier, nous avons accordé une subvention de 11 900 euros au laboratoire UMR CNRS 6233 - Université Aix-Marseille du Dr. Patrick Decherchi pour : « Etude des récupérations fonctionnelles après Lésion de la moelle épinière et administration de 3 β -Hydroxypreg-5-en-20-one »

Résumé :

A l'issue de plusieurs mois de suivi comportemental, l'efficacité du 3 β -Hydroxypreg-5-en-20-one sur la restauration de la boucle sensori-motrice sera évaluée. L'électrophysiologie permettra d'étudier la restauration de la métabosensibilité, de la proprioception et des efférences motrices. L'analyse histologique permettra de quantifier la myélinisation des axones ayant régénéré.

b) D'autre part, l'an dernier nous avons accordé une subvention de 16 000 euros au laboratoire du Prof. Grégoire Courtine du Center for Neuroprosthetics and Brain Mind Institute à Zurich (Suisse).

Résumé :

La subvention que nous avons versée a été très utile pour que deux collègues du Pr. Courtine, Janine Heutschi et Solange Richter, se forment aux nouvelles procédures de greffes de cellules souches dans le laboratoire du Pr. Mark Tuszynski à l'UCSD, en Californie. Janine Heutschi a déjà préparé les premières expériences combinant cellules souches et entraînement neuroprosthétique à Lausanne pour 2013.

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

RECETTES	Montant		DEPENSES	Montant
Adhésions	3050		Honoraires (avocat)	3 680
Dons particuliers	12 474		Insertions et publicité	161
Cotisations/dons associations	2045		Frais postaux	133
			Internet (hébergeur site)	144
Produits des activités	2243		EDF/GDF (local Charentes)	279
Subventions	600		Location immobilière (Charentes)	3 097
Produits financiers	1 745		Sous-traitance générale	590
Produits exceptionnels	159		Papeterie et fournitures bureau	39
			Primes d'Assurances	591
			Missions et Réceptions	1 886
			Services bancaires	16
			Don Amis de Radio 4	17
			Divers	135
Total recettes	22 316		Total frais généraux	10 768
BNP Paribas Mansle	609		Subvention Dr. Decherchi	11 900
			Subvention Pr. Courtine	16 000
			Total Financements recherche	27 900
Crédit Agricole cpte Ordinaire	11 891		Total dépenses	38 668
Crédit Agricole cpte Livret	75 902		Bénéfice	11 548
Titres cotés	3 575			
Caisse	38			
Total trésorerie	92 015		Report bénéfices	81 266
Produits à recevoir	799		Recettes	22 316
TOTAL BUDGET	115 130		TOTAL BUDGET	115 130

Notre budget de 2012 a diminué par rapport à 2011, passant de 138 000 euros à 115 000 euros, avec une diminution des recettes de 8000 euros entre 2011 et 2012 (2011 = 30300 ; 2012 = 22300).

Les frais généraux ont diminué légèrement par rapport à 2011 de 600 euros (2011 = 11435 ; en 2012 = 10830). Mais nous avons versé le règlement du contentieux avec la société de communication KOMUNEID via notre avocat Me Frédéric Veyssière, soit 2655 euros + les honoraires de l'avocat 1025 euros = total de 3680 euros. Ce qui a pesé sur le montant des frais généraux.

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 27 900 euros.

Projets de recherche qu'ALARME finance en 2013

Le projet de recherche pour lequel nous avons accordé une subvention de 11 900 euros, en 2012, au laboratoire UMR CNRS 6233 - Université Aix-Marseille du Dr. Patrick Decherchi pour : *"Etude des récupérations fonctionnelles après Lésion de la moelle épinière et administration de 3 β -Hydroxypreg-5-en-20-one"* se poursuit jusqu'à octobre 2013.

Dans la continuité du projet de recherche du laboratoire du Prof. Grégoire Courtine au Center for Neuroprosthetics and Brain Mind Institute à Zurich (Suisse), initié en l'an dernier, nous avons décidé de continuer à financer le projet : *"COMBINING NEUROREHABILITATIVE AND NEUROREGENERATIVE THERAPIES TO RESTORE LOCOMOTOR FUNCTIONS AFTER COMPLETE SCI"*. Montant global TTC de la subvention : 30 000 euros

Voici un résumé de la 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".

Nous avons induit deux hémisections latérales opposés à deux niveaux dorsaux différents chez le rat adulte. Cette lésion interrompt complètement tous les faisceaux descendants, mais laisse un espace intermédiaire du tissu nerveux intact, comme habituellement observé chez l'homme avec des blessures paralysantes.

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 appuyé sur le remodelage complet de projections corticales, y compris la formation de relais intrarachidiens qui ont rétabli le contrôle qualitatif sur les circuits lombo-sacrés activés électrochimiquement.

Notre 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. **Pour atteindre cet objectif, nous cherchons à combiner l'entraînement neuroprosthétique multi-système avec des implants révolutionnaires de cellules souches neurales incorporés dans des matrices de fibrine qui libèrent des facteurs de croissance. Contrairement aux études précédentes utilisant uniquement des implants de cellules souches neurales, cette nouvelle approche favorise une repousse importante et sur une longue distance des projections axonales fonctionnelles dans le tissu hôte (Lu, Wang et al. 2012).**

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 peuvent conduire à des applications cliniques viables pour les humains ayant subi une lésion sévère de la moelle épinière.

Total des subventions accordées pour 2013 = 30 000 euros

COMPOSITION DU BUREAU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'absence de Gérard COUDOUGNAN, tant sur le forum où il était modérateur (Dernière visite: 29 Septembre 2011), ainsi que lors de nos réunions du Conseil d'Administration, et malgré les relances auxquelles il ne répond pas, fait qu'il ne peut plus être considéré comme faisant partie du Conseil d'Administration. Il a donc été retiré d'office du Conseil d'Administration.

PRESIDENT : Thierry Delrieu
VICE-PRESIDENT : Jean Graille
SECRETAIRE : Anne-Sophie Wepierre
TRESORIER : Alain Aïtsalem
TRESORIER-ADJOINT : Annick Pic

Fabrice BETTOCCHI : webmaster
Marc BENOIT : webmaster-adjoint
Christophe TRACOL
Marc CHAZAUD
Josiane GRAILLE
Nicolas CHICOT
Francis JEAN
Olivier TESTARD
Louis BOURGOIS

ACTIONS ET PROJETS POUR L'ANNÉE 2013

Marc Chazaud et les bénévoles de BESSENAY est programmé le 7^{ème} CONCOURS de BELOTE au profit d'ALARME, le 24 Mars 2013 à BESSENAY (69).

Anne-Sophie et Julien ont prévu de refaire une soirée théâtre à Quelmes (62) au profit d'ALARME. Cette soirée aura lieu en avril 2013.

L'entreprise GRTgaz va verser 500 € à ALARME lors d'une réception à Lyon, en Avril, où Jean GRAILLE représentera ALARME pour recevoir ce chèque.

L'association des véhicules anciens A.V.E va rééditer leur vide grenier, début mai, et ils verseront cette année encore leur bénéfice à ALARME.

Nous avons prévu la 3^{ème} édition du repas dansant à Cuzorn (47), le 31 août. Deux municipalités du canton ont promis une subvention en début 2013. Les dossiers de demande sont en cours.

L'antenne d'ALARME en Poitou-Charente, continuera de développer ses projets. Francis JEAN prévoit, notamment, de développer le jeu d'échec pour les handicapés de sa région, au nom et au profit d'ALARME.

Nous allons entrer en contact plusieurs sociétés qui travaillent dans le domaine du handicap, pour un encart publicitaire sur notre site/forum internet.

Nous allons essayer de contacter Laurent Baffie pour un parrainage. Il parraine déjà l'association Handi-chiens.

Et d'autres projets de récolte de fonds s'ajouteront en cours d'année en fonction des diverses opportunités et des propositions des bénévoles.