

Compte-rendu du Conseil d'Administration du 15/03/2014

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 7^{ème} CONCOURS de BELOTE au profit d'ALARME, le 24 Mars 2013 à BESSENAY (69), avec un bénéfice de plus de 2000 €.

Le prochain concours de BELOTE de BESSENAY au profit d'ALARME se tiendra le Dimanche 23 Mars 2014 à BESSENAY (Salle du Prado).

Anne-Sophie et Julien ont refait cette année une soirée théâtre à Quelmes (62) au profit d'ALARME. Cette soirée a eu lieu en avril 2013, avec un résultat de plus de 450 €.

Durant le mois d'avril, l'Accueil de loisirs de Cuzorn (47) a fait une sensibilisation au handicap auprès des enfants (film "Les Intouchables", initiation au handisport...) et les enfants ont fabriqué des petits objets et les ont vendus au profit d'ALARME. Le 24 avril, monsieur le Maire nous a reçu pour la remise du chèque d'un montant de 114,89 €. Merci aux animateurs de l'Accueil de loisirs de Cuzorn, et surtout merci aux enfants.

Arthur et Pascale (ARTHUR-TRAITEUR) ont organisé avec le Vélo Club Caladois, le 29 mars au Domaine de la Ruisselière à Lacenas (69), une soirée dont la tombola était au profit d'ALARME et ils ont récolté 660 €.

L'association des véhicules anciens A.V.E a réédité leur vide grenier, début mai, et ils ont versé cette année encore leur bénéfice à ALARME. Ils prévoient de refaire leur vide-grenier en 2014 au profit d'ALARME.

Un loto a été organisé à Villeneuve sur lot (47) le 16 août. Il y a eu 110 entrées. C'est une première action faite en collaboration avec une association qui organise des lotos (Les Amis des Associations) et qui va être rééditée, en améliorant l'organisation dans une plus grande salle, le 5 novembre 2014. Cette association aussi versé 200 € en fin d'année 2013.

Les bénévoles de Cuzorn ont organisé la 3^{ème} édition du repas dansant à Cuzorn (47), le 31 août 2013, avec 150 personnes. Le résultat financier a été de 1300 €. Une 4^{ème} édition est d'ores et déjà prévue le 30 août 2014.

Trois municipalités du canton de Fumel (47) ont accordé une subvention en 2013. Une subvention de 150€ accordée par le CCAS de Fumel, une subvention de 250€ accordée par le Conseil municipal de Cuzorn, et une subvention de 100€ accordée par le Conseil municipal de Sauveterre-la-Lémance.

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" a versé cette année 1000 euros. Merci à eux d'être fidèles chaque année à notre cause.

Nous sommes entrés en contact avec plusieurs sociétés qui travaillent dans le domaine du handicap pour un encart publicitaire sur notre site/forum internet. SUNRISE Medical a répondu qu'ils ne peuvent donner suite à notre demande. Idem pour la Mutuelle Intégrance.

KUSCHALL INVACARE, ICARE JMB, RUNSEAT REHAB (Ti Lite USA) et les Laboratoires Coloplast n'ont pas répondu.

Nous avons écrit à la société d'ascenseurs Otis qui attribue des fonds sous l'égide de La Fondation de France, mais qui n'a pas répondu non plus.

De son côté Marc Benoît a contacté plusieurs fondations : la Fondation Albert Ferrasse, Fondation MMA, Fondation de France, Fondation MAIF, Fondation Hôpitaux de Paris, Fondation d'entreprise Boulanger, Fondation des Mutuelles du Mans assurances. La Fondation MMA et la Fondation MAIF ont répondu par la négative.

Nous avons essayé de contacter Laurent Baffie pour un parrainage, en envoyant deux courriers avec le Dossier de Presse, à "Laurent Baffie Productions" et par l'intermédiaire de son agent Babette Pouget. Il parraine déjà l'association Handi-chiens, mais il n'a rien répondu.

Marc Benoit a tenté de contacter le chanteur Yves JAMAÏT pour une demande de parrainage, sans succès

Depuis 2 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.

En 2013, nous avons eu 30 nouveaux adhérents, ce qui porte le nombre d'adhérents à 664 personnes. Et nous avons eu presque 4000 € de dons en plus par rapport à 2013 (voir Bilan financier). Cela est très encourageant et montre que l'association est dynamique et crédible auprès du public.

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 statistiques de visites du site alarme.asso.fr :

- En juillet le site a généré 751 visites (les débuts ont été durs).
- En août le site a généré 2 742 visites.
- En septembre le site a généré 3 506 visites.
- En octobre le site a généré 3 120 visites
- En novembre le site a généré 3 158 visites
- En décembre le site a généré 3 489 visites

Au 22 janvier 2014, le site a été visité 19 334 fois (depuis juillet 2013 lorsque les statistiques ont débuté). Les 17 000 du rapport 2013 sont hors «mois de janvier» (à ce jour environ 2 500 visites ont eu lieu en 2014). En moyenne 1 visite sur 2 est un nouveau visiteur, ce qui veut dire que les fidèles reviennent et ça, c'est tout à notre avantage.

Une page ALARME a été créée sur FaceBook, qui compte à ce jour 213 personnes, laquelle génère aussi beaucoup de visite sur notre site internet.

La fréquentation du forum internet alarme.asso.fr/forum est toujours en hausse. Chiffres de mars 2014 :

Total des membres actifs sur le forum :	821
Total des messages :	65 642
Total des sujets :	4 576
Total des pages vues :	30 408 762
Pages vues en moyenne par jour :	9 799,79

FINANCEMENTS DE RECHERCHES 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 2012, nous avons décidé de continuer à financer le projet en 2013 : *"COMBINING NEUROREHABILITATIVE AND NEUROREGENERATIVE THERAPIES TO RESTORE LOCOMOTOR FUNCTIONS AFTER COMPLETE SCI"*. Montant global de la subvention : 30 000 euros

BILAN :

Le projet avance rapidement. Leurs collaborateurs américains sont venus participer aux chirurgies au 2^{ème} trimestre 2013. Les premiers résultats ont été obtenus dès cette année 2013. Ils ont réalisé les études planifiées. Malgré des problèmes pour transférer tous les détails de la technologie de San Diego à Lausanne, ils sont parvenus à observer les premiers mouvements des membres paralysés avec une lésion complète de la moelle épinière sur le modèle animal. Cela est très prometteur.

Pour information, une équipe indépendante financée par la NIH (National Institute of Health, USA) vient de publier une réplique de leur approche dans *Cell* (la meilleure revue scientifique avec *Nature* et *Science*). Ce qui confirme l'efficacité de cette voie de recherche. Donc, l'équipe de chercheurs dirigés par le Prof. Grégoire Courtine est d'autant plus impatient d'aller de l'avant.

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".

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

Projets de recherche qu'ALARME finance en 2014

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 Prof. Grégoire Courtine au Center for Neuroprosthetics and Brain Mind Institute à Zurich (Suisse).

-> Montant global de la subvention : 30 000 euros

Grace aux fonds de recherche d'ALARME, l'équipe du Pr. Courtine a recruté un nouveau doctorant spécialisé qui vient de Californie pour optimiser la greffe de cellules souches avec des biogels sur les lésions médullaires complètes. C'est l'avancée qu'ils programment de tester pour 2014.

COMPOSITION DU BUREAU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRESIDENT : Thierry Delrieu

VICE-PRESIDENT : Jean Graille

SECRETAIRE : Anne-Sophie Wepierre

TRESORIER : Alain Aïtsalem

TRESORIER-ADJOINT : Annick Pic

Webmaster : Fabrice BETTOCCHI

Webmaster-adjoint : Marc BENOIT

Christophe TRACOL, Marc CHAZAUD, Josiane GRAILLE, Nicolas CHICOT, Francis JEAN, Olivier TESTARD, Louis BOURGOIS.

BILAN FINANCIER AU 31/12/13 : Exercice du 01/01/13 au 31/12/13

RECETTES	Montant		DEPENSES	Montant
Adhésions	2 880		Cotisation ESCIF	350
Dons particuliers	16 350		Insertions et publicité	0
Cotisations/dons associations	1 200		Frais postaux	145
			Internet (hébergeur site)	143
Produits des activités	12 155		EDF/GDF (local Charentes)	292
Subventions	600		Location immobilière (Charentes)	3 089
Produits financiers	1 129		Sous-traitance générale	732
			Papeterie et fournitures bureau	0
			Primes d'Assurances	630
			Missions et Réceptions	4 806
			Services bancaires	7
			Logiciel CIEL	100
Total recettes	34 314		Total frais généraux	10 294
BNP Paribas Mansle	1015		Subvention Pr. Courtine	30 000
			Total Financements recherche	30 000
Crédit Agricole cpte Ordinaire	15 839		Total dépenses	40 294
Crédit Agricole cpte Livret	63 951		Bénéfice	24 020
Titres cotés	3 649			
Total trésorerie	84 454		Report bénéfices	62 408
Produits à recevoir	1 974		Recettes	34 314
TOTAL BUDGET	120 742		TOTAL BUDGET	120 742

Notre budget de 2013 a augmenté par rapport à 2012, passant de 115 130 euros à 120 742 euros. Les recettes sont passées de 22 300 en 2012 à 34 314 en 2013, soit une augmentation de 12 014 euros. Les frais généraux ont légèrement diminués (10 768 en 2012 ; 10 294 en 2013).

Le compte "Missions et 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 en bénéfice à l'association 7 378 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.