

soutenons la recherche sur les neuropathies de l'enfant

Neurolettre

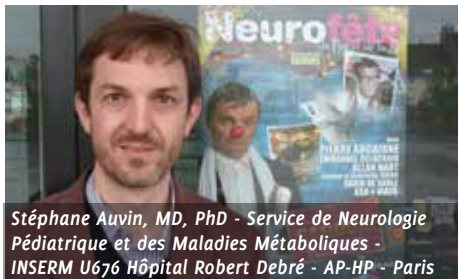
INJENO 2013



A quoi ont servi les 2 précédentes collectes Neurofête™ ?

Sommaire

- 1 PRESENTATION DE LA Neurofête™
- 2 VOTRE SOUTIEN NOUS EST PRÉCIEUX!
- 3 LA Neurofête™ : C'EST L'ENGAGEMENT DE TOUS
- 4 PENSER À L'AVENIR & AGIR AUJOURD'HUI



Stéphane Auvin, MD, PhD - Service de Neurologie Pédiatrique et des Maladies Métaboliques - INSERM U676 Hôpital Robert Debré - AP-HP - Paris

Régime cétogène :

Le régime cétogène est un régime alimentaire qui permet de traiter les enfants avec épilepsie. Ce régime permet d'améliorer un patient sur deux alors que ceux-ci n'ont pas eu d'effet positif des médicaments.

Si l'efficacité de ce traitement est maintenant prouvée, nous sommes dans une situation bizarre puisque nous ne connaissons pas les mécanismes permettant d'avoir cet effet antiépileptique. Si on comprenait le mode d'action du régime on pourrait avoir de nouvelles pistes pour le traitement des épilepsies.

Grâce au soutien d'INJENO, nos travaux nous ont permis de montrer qu'un facteur de régulation de l'énergie était modifié dans les régimes cétogènes. Ce facteur pourrait être à la source de nouveaux médicaments. Nous cherchons actuellement un partenaire pour fabriquer ce facteur puis nous vérifierons s'il permet à lui-seul, d'agir contre l'épilepsie.

Inflammation et épilepsie :

L'inflammation est la réaction du corps pour se défendre contre une agression. On peut observer une réaction inflammatoire en particulier au cours des infections.

Il est bien connu qu'il existe de nombreuses relations entre l'inflammation et épilepsie. L'inflammation peut favoriser la survenue des crises épileptiques ou même faciliter l'apparition d'une épilepsie.

Les travaux en laboratoire sur ce thème se sont très peu intéressés au cerveau en développement alors que cette situation concerne essentiellement les enfants.

Nous avons développé un travail expérimental sur ce thème. Dans notre laboratoire nous arrivons à modéliser des fièvres d'origine virale (fièvres les plus fréquentes). Nous avons trouvé que le cerveau en développement (équivalent à l'enfant) était plus sensible à développer une épilepsie en cas de fièvre virale que le cerveau adulte. Ces nouvelles connaissances sont particulièrement intéressantes car elles miment un phénomène observé chez les patients. Nous cherchons, maintenant, à comprendre les mécanismes qui rendent plus réceptif le cerveau immature. Cela permettra d'envisager de nouveaux traitements de protection du cerveau de l'enfant.



Interview de Dorothee Fournier, maman de Manuel, 10 ans

Dorothee, de quoi est atteint Manuel ?

Manuel est un enfant polyhandicapé. Son état est dû à une malformation du cerveau d'origine inconnue.

Peux-tu nous parler du régime cétogène que prend Manuel ?

Manuel est nourri par une sonde reliée à son estomac. Depuis un micro AVC qu'il a fait en 2010, il ne sait plus se nourrir par la bouche. Nous avons saisi l'occasion de cette adaptation, pour mettre en place un régime alimentaire basé sur les protéines et le « bon gras » comme on dit. Il faut

dire qu'aucun traitement médicamenteux n'a eu d'effet sur l'épilepsie de Manuel.

Au bout de 7 mois, ça a été un vrai miracle, Manuel ne fait presque plus de crises et il a récupéré physiquement.

Le régime cétogène est-il contraignant à mettre en place ?

Pour Manuel non, car il est nourri avec une préparation qui passe par sa sonde, je n'ai donc rien à préparer. Mais pour les autres personnes oui, car les aliments doivent être pesés et sélectionnés.

Pourquoi soutenez-vous la Neurofête INJENO ?

Parce que je suis adhérente, j'ai même fait partie du bureau de l'association, mais surtout parce que l'équipe de recherche que nous soutenons est sur

le point de découvrir le mécanisme du régime cétogène. Imaginez, si demain nous pouvons fabriquer le principe actif et le prendre comme un médicament, ce serait une véritable révolution et un confort incroyable pour les familles et les personnes qui utilisent ce régime alimentaire. *Propos recueillis par Luc Masson.*



Dorothee Fournier, maman de Manuel.

Votre soutien nous est précieux !

La **Neurofête™** est en juin, mais la collecte de fonds dure toute l'année



NEUROFÊTE™ 2012

Le programme de recherche de l'unité U676 présenté en page 1 de cette Neurolette, coûte 150 000 euros par an.

Notre modeste contribution permet toutefois d'assurer des batteries de tests qui n'auraient pas pu exister sans cela et de financer pour partie l'emploi d'un chercheur. Afin d'assurer un versement maximal, nous réalisons, tout au long de l'année, trois opérations. La vente des badges de carnaval, la vente de notre dernier livre « La vie comme elle vient » et le spectacle de la **Neurofête™**, qui cette année, aura lieu le dimanche 9 juin 2013.

La **Neurofête™** 2013 le dimanche 9 juin au Kursaal de Dunkerque



Sylvain Vanstaevel - photo © Ingrid Mareski

Depuis 2011, nous mettons en scène un spectacle avec la complicité de Sylvain Vanstaevel, dit TATAVEL, notre parrain.

Cabaret en 2011, Cirque en 2012, cette année nous offrons aux spectateurs un aperçu des carnivals du monde, avec en Guest Star, un chanteur immensément populaire et dont le répertoire respire la joie de vivre. Chaque année, la vente des places rapporte 1/3 de la somme reversée à l'unité de recherche que nous soutenons.

Quelques idées pour soutenir la **Neurofête™**

- Challenge d'entreprise
- Opérations de produit-partage⁽¹⁾
- Dons⁽²⁾
- Opérations de cobranding
- Etc...

⁽¹⁾ Exemple carte de vœux.

⁽²⁾ Tout versement réalisé à INJENO ouvre droit à déduction fiscale à hauteur de 60%. (Rescrit de la D.R.F.P. Nord Pas-de-Calais - RI2011 -304).

Le badge des Injentaunt'ches (petits enfants d'Injeno en dunkerquois)

Nous avons eu l'idée de créer un badge pour Injeno en 2009. Nous sommes proches des associations de carnaval de la région dunkerquoise et leur solidarité, leur sens du partage nous ont incité à vendre un badge original tous les ans.

En effet, chaque année, un artiste peintre de Dunkerque et environs, réalise pour nous, une œuvre autour du handicap et du carnaval. C'est ainsi que les carnavaliers

qui en font l'acquisition pour la modique somme de 2 euros, portent sur eux un objet collector. Cette année, ce sont plus de 25 commerçants sur le grand Dunkerque, qui ont accepté de vendre, pour nous, cette petite pastille en plastique. Nous en produisons 5 000 exemplaires par an, mais il nous en reste toujours entre 1000 et 2000. Notre objectif cette année est de tout vendre, grâce à vous. 2 euros, c'est pas grand-chose, mais ça peut changer une vie! (liste des points de vente sur www.injeno.fr ou commande directe auprès de l'association INJENO)



Le livre « La Vie, comme elle vient »

Il s'agit du second livre publié par Injeno. Le premier remonte à 2008, il réunissait les témoignages de 13 familles. Celui de 2012 en compte 18 et il est, aux dires des lecteurs, un objet magnifique et poignant. Nous l'avons réalisé grâce au mécénat de plusieurs entreprises ou club service. (voir liste sur le site www.injeno.fr) Il est en vente chez Majuscule à Dunkerque au prix de 19.90 euros ou par correspondance auprès d'INJENO au prix de 23 euros, frais d'envoi compris. Ce livre n'est pas destiné qu'aux familles de personnes handicapées, il est également un fabuleux message d'espoir et la démonstration d'un incroyable sens du combat de nos enfants.

La jeunesse s'engage à nos côtés

Dès la première année de création de la **Neurofête™**, il nous a semblé logique d'impliquer un maximum d'acteurs de la cité de Jean Bart. Nous avons sollicité les étudiants de Dunkerque.

Alan, Florian, Adrien, Juliette et Pauline en 2011, *Rémy et Rudy* en 2012 et cette année encore, *Gzona, Hajar, Savannah et Louise*, étudiantes à l'I.U.T. Techniques de Commercialisation de Dunkerque, sont venues prêter main forte à l'équipe d'**INJENO**. Leurs missions sont diverses. Mettre en place la campagne de distribution des badges de carnaval, entretenir le réseau de distribution et s'assurer des encaissements. Monter un dossier de demande de subvention auprès d'une fondation nationale au profit de notre projet d'exosquelette et bien entendu, collecter des dons auprès des entreprises et particuliers au bénéfice de notre **Neurofête™**.



Exosquelette **HERCULE**
Société **RB3D-D.G.A.** Milipol, Paris 2011

De bac +2 à bac+8 et au-delà...

La démarche de sensibilisation et d'implication du monde étudiant continue. Nous avons approché différentes écoles de commerce et de communication. La **Neurofête™** est un excellent terrain de pratiques pour les étudiants

qui souhaitent s'impliquer dans un projet citoyen et transversal. Des compétences en marketing, en communication, en gestion de communautés sont les bienvenues.

Des étudiants chercheurs portent le projet d'exosquelette M.O.T.I.O.N.

M.O.T.I.O.N. pour Mouvement par Orthèse Télécommandée pour personnes Infirmes Ou Neuro-lésées, est notre projet d'exosquelette de marche.

L'idée est simple, faire marcher des personnes qui ont perdu la marche, à la suite d'un accident ou d'une maladie et donner la possibilité à des enfants qui n'ont jamais marché, de faire quelques pas, et pourquoi pas de marcher comme tout à

chacun, en utilisant notre orthèse mécanisée. Pour que ce projet aboutisse, il nous fallait l'implication de plusieurs spécialités (Bio mécanique, textile et signal médical) que nous avons trouvées chez H.E.I., école d'ingénieur de l'Université Catholique de Lille et l'expertise du corps enseignant, en la personne de **Monsieur Peyrodie**.

Les familles d'enfant extraordinaire nous suivent : témoignage des parents du petit Antoine Ansel

Nous avons rejoint l'association après l'avoir découverte sur Internet. Il s'avère que le chercheur soutenu par la **Neurofête™**, le docteur Auvin, est également le neuro-pédiatre d'Antoine.

Cela nous a d'autant plus motivés à soutenir cette action d'**INJENO**. Nous avons organisé et obtenu l'implication de l'équipe de basket de Boulogne sur Mer, des membres du personnel *des hôtels Ibis et du groupe ACCOR*. Nous cherchons actuellement à convaincre nos collègues de Paris *du groupe ACCOR* à soutenir eux

aussi, la recherche sur les neuropathies de l'enfant. L'année dernière nous avons récolté plus de 3000 euros reversés intégralement au programme de recherche du docteur Auvin. Nous sommes heureux de l'avoir fait et continuons cette année, pour Antoine, mais aussi pour tous les enfants qui bénéficieront bientôt des résultats des recherches. Nous incitons toutes les familles à monter une opération, toutes les sommes sont les bienvenues, les petites sources font souvent des grandes rivières.



Antoine Ansel et ses parents.

Penser à l'avenir et agir aujourd'hui

Marc Lièvremont, soutien de cœur de l'association INJENO

Comme vous le savez, Marc Lièvremont, ex entraîneur sélectionneur du XV de France de rugby est venu pour nous, à Dunkerque, lors des Boucles Dunkerquoises 2009. Il nous a permis d'être présents sur un match du tournoi des VI nations en 2010. Il revient dans la cité de Jean Bart le 27 mars 2013, pour une conférence sur le management de haut niveau organisée par la Table Ronde dans le cadre, de l'interclub service de Dunkerque, au profit de la **Neurofête™**.



Marc Lièvremont

Notre dossier de pôle d'excellence grand handicap

Si vous interrogez les parents d'une personne handicapée sur ce qui les inquiète le plus pour l'avenir de leur enfant, ils vous répondront : « la prise en charge médicale (soins et guérison) et l'accompagnement au quotidien (la vie de notre enfant, après notre disparition) ». C'est fort de ces deux constats, que sont nés la **Neurofête™** et notre dossier « pool grand handicap » sur le littoral dunkerquois. Nous y travaillons avec les acteurs actuels du polyhandicap et de la neuro-lésion (Papillons Blancs de Dunkerque, AFEJ, Institut Vancauwenberghe et l'A.P.F.) Il s'agirait de développer un parcours d'accompagnement et d'accueil en collaboration, afin d'optimiser le service rendu aux personnes et aux familles. Cela pourrait passer par la création d'un établissement nouveau.

État d'avancement de nos travaux sur l'exosquelette

Deux équipes sont constituées, l'une appelée « équipe recherche clinique » l'autre appelée « Innovation Technologiques ».

Bilan équipe « Innovation Technologiques »

Analyser et reproduire la marche humaine, grâce à l'utilisation d'un petit robot humanoïde : NAO. L'étude de la définition d'un modèle de simulation dont la structure serait transférable à l'exosquelette doit être faites pour que soient minimisés les risques et les coûts de fabrication de l'orthèse.

Cette équipe est composée des personnes suivantes : Mme Hua-Cao et Monsieur Peyrodie, enseignants chercheurs.



Robot humanoïde : NAO de la société Aldebaran Robotics

Bilan équipe recherche clinique

Leur mission : tester l'acceptabilité par les enfants choisis dans le cadre du projet M.O.T.I.O.N., d'une telle orthèse et mesurer leur progression psychomotrice. L'élaboration des protocoles nécessaires pour évaluer les capacités à engrammer (apprendre, mémoriser et restituer) un schéma de marche à partir d'une orthèse de marque Innwalk™, passe par une étude préliminaire portant sur les bienfaits de la verticalisation chez ces enfants. Cette équipe est constituée des personnes suivantes : le Professeur Vallée, neuropédiatre à l'hôpital Salengro, le Docteur Iliescu, Directrice de la Recherche Médicale à l'hôpital Saint Philibert, le Docteur Tiffreau, médecin de rééducation, chef de service, maître de conférence, en poste à l'hôpital Swynghedaw, les docteurs Sukno et Pollez, pédiatres à l'hôpital Saint Philibert, Monsieur Agnani, masseur kinésithérapeute ainsi que le docteur Dubois, médecin de rééducation à l'institut Vancauwenberghe de Zuydcoote et Monsieur Honnart, cadre infirmier dans le même établissement. Sans oublier les personnels du Petit Navire, établissement des Papillons Blancs de Dunkerque.

Nos projets récompensés



LAURÉAT 2012 DES ADPS GROUPE ALLIANZ pour notre projet « d'exosquelette de marche »

LAURÉAT 2011 PROGRAMME CHERCHEURS-CITOYENS Région Nord pas de Calais pour notre projet « d'exosquelette de marche »

LAURÉAT 2011 CENTRE DES JEUNES DIRIGEANTS DE DUNKERQUE (CJD) pour notre première **Neurofête™** 2011.

LAURÉAT 2010 DES TROPHÉES JEAN BART Pour nos actions au profit de la population dunkerquoise.

LAURÉAT 2009 DE LA FONDATION D'ENTREPRISE BOUYGUES TELECOM pour notre film documentaire sur le polyhandicap et la neuro-lésion

LAURÉAT 2008 DE LA CAISSE D'ÉPARGNE NORD FRANCE EUROPE pour notre carnet de liaison « A petits mots »,

LAURÉAT 2007 DU GROUPE GENERALI PROXIMITÉ pour notre recueil de témoignages « Par amour pour nos enfants ».

Neuraction INJENO

Groupe de travail NEUROFÊTE

64 rue Henri TERQUEM 59140 DUNKERQUE

☎ 09 81 26 31 88 | ☎ 06 50 60 93 42

✉ contact@injeno.fr | site: www.injeno.fr

facebook INJENO c'est le cerveau

Twitter Suivez-nous sur Twitter

YouTube Toutes nos vidéos sur Youtube

Dossier de presse et supports de communication sur la Neurofête : Sur demande à l'association

Objectif à 5 ans

Adapter la structure de type Hercule (structure développée pour l'armée française) à la taille d'un enfant et introduire les paramètres de marche en simulation sur la structure obtenue.