

Neuraction Injeno

La Neurolettre

pour soutenir la recherche sur les maladies du cerveau



Où en sont les recherches du Docteur Auvin financées par la Neurofête ?



Chers Amis d'INJENO, Je voulais venir vers vous pour vous donner des nouvelles de nos travaux de recherche au sein de

l'unité INSERM à l'hôpital Robert-Debré à Paris. Au cours des deux dernières années, nous avons poursuivi nos travaux sur le régime cétogène. Le régime cétogène est utilisé dans les épilepsies résistantes. Sur le plan médical, nous avons un régime dont la preuve d'efficacité a été faite scientifiquement alors que paradoxalement nous ne savons pas comment le régime donne cet effet antiépileptique plus puissant que les médicaments actuels. Ce régime lorsqu'il est utilisé chez les patients avec une épilepsie résistante aux médicaments permet de diminuer la fréquence des crises de 50% pour un patient sur 2.

Avec nos modélisations au laboratoire, nous avons identifié un facteur qui pourrait être impliqué dans les effets du régime cétogène. Cela veut dire, en pratique, que nous avons peut-être une voie de simplification du régime cétogène ou de développement d'un nouveau traitement antiépileptique. Avant d'atteindre ces objectifs, il nous reste plusieurs étapes majeures au sein du laboratoire. Nous voulons administrer cette « substance » dans nos modèles de laboratoire. Pour se faire, nous avons du mettre au point un système pour pouvoir administrer cette « substance » directement au sein des structures cérébrales impliquées dans les crises épileptiques. Notre objectif est de valider notre système d'injection cérébrale pour la fin du printemps puis nous réaliserons les évaluations de la substance que nous avons identifiée. Je ne manquerai pas de venir vers vous pour vous expliquer nos challenges et nos avancés...

SOMMAIRE

- ① Présentation de la **Neurofête**
- ② Témoignages des **FAMILLES**
- ③ **SOLIDARITES**
- ④ Partenaires **ET RECONNAISSANCE**

Nous y sommes, une quatrième Neurofête du Rire et de la Zik

va clôturer une quatrième année de collecte de fonds au profit de la recherche sur les neuropathies de l'enfant. Nous pourrions officialiser **le 1^{er} juin 2014** au Kursaal de Dunkerque, la somme accumulée en 12 mois. Ces trois dernières années, se sont plus de 45000 euros que nous avons reversés à l'équipe du docteur Stéphane Auvin (Unité INSERM 676 à l'hôpital Robert Debré Paris) pour leur programme sur l'épilepsie pharmaco résistante et les effets bénéfiques du régime cétogène. Les animateurs de ce quatrième opus sont : Karine Dupray, Sylvain Vanstaavel et Jeff Panaclac accompagné de Jean-Marc. Venez nombreux le 1er juin au Kursaal pour partager un bon moment et manifester votre soutien à notre action en faveur de la recherche. **Achetez vos places sur epileptique.fr/boutique.**



“Chercher - Soigner - Guérir”

Association Lilly-Rose

C'est la magie des nouvelles technologies, quand elles servent à rapprocher les gens et les forces vives. Betty Damay, marraine de Lilly-Rose, petite fille décédée des suites d'une maladie mitochondriale, prend contact avec moi après avoir découvert INJENO sur Facebook. Elle trouve que nos univers se ressemblent, que nos mots convergent, que nos douleurs sont une et communes. Peu de temps après, nous nous rencontrons, je fais la belle photo jointe à ce texte et l'idée est lancée d'un soutien commun au Docteur Stéphane Auvin, qui travaille avec son équipe, comme vous avez pu le lire ci-dessus, sur l'épilepsie pharmaco résistante et le régime cétogène. Il faut dire que Lilly-Rose n'avait pas été épargnée par les crises et que le régime cétogène était apparu, pour la famille Damay, comme une voie ultime, mais nécessaire. Je laisse Nathalie Damay, mamie de Lilly-Rose, vous donner ses impressions.

« Un contact, une rencontre, des échanges, ceux de l'association Lilly-Rose dont je suis présidente et de Luc Masson co-fondateur d'Injeno. L'association Lilly-Rose a été créée pour venir en aide aux enfants atteints de maladies mitochondriales et aider la recherche contre celles-ci. L'atteinte neurologique, en particulier l'épilepsie est très fréquente dans les maladies mitochondriales accompagnées de beaucoup d'autres pathologies. Je suis ravie d'être partenaire de la Neurofête 2014, avec l'association Injeno. L'épilepsie, ce mal comitial est très éprouvant pour les soignés et les soignants et il me semble inévitable de soutenir le programme de recherche de Stéphane Auvin, neuropédiatre à l'hôpital Robert Debré (Paris), notamment sur l'épilepsie pharmaco - résistante . A l'association Lilly Rose on dit " Qu'ensemble, l'impossible devient possible " On aime y croire ! »



Notre vie avec l'épilepsie. Extraits de témoignages de familles d'INJENO. Retrouvez les dans leur intégralité sur notre site www.injeno.fr



L'onde de choc de l'épilepsie, le cas de la famille Bardel

Quand Stéphanie est née, rien à signaler, tout est ok, elle était seulement un peu molle pour têter, (il faudrait faire un EEG à chaque naissance). Epilepsie diagnostiquée dans sa première année de vie. Les choses n'ont fait qu'empirer, du fait de la maladie, par manque de stimulation également. Stéphanie a pris beaucoup de médicaments, de traitements différents. Aujourd'hui l'épilepsie est toujours là. La vie de toute la famille tourne autour d'elle de sa maladie, notre vie c'est sa vie. Le plus difficile est que notre Stéphanie ne puisse pas témoigner des souffrances, ses douleurs, son mal-être pendant et après les crises. On voit qu'elle n'est pas bien, quelle revient à elle fatiguée. On n'est pas en mesure de graduer les douleurs, donc on n'en fait sans doute pas assez après une forte secousse. Très dur aussi de ne pas pouvoir prévoir ses chutes, qui même avec l'habitude reste très traumatisante pour elle et pour les spectateurs présents et impuissants. L'ÉPILEPSIE est un mystique FLEAU. La recherche doit absolument s'activer à l'approivoiser davantage.



La gestion quotidienne de l'épilepsie, Sophie Masson

Depuis bientôt 2 ans, nous avons introduit le régime cétogène chez Inès, pas de sucre, beaucoup de protéines et de bon gras. Cela fait deux ans que je cuisine tous ses repas, car leur composition est très stricte, on ne trouve pas cela dans le commerce, idem pour ses boissons, gélifiées. Je consacre 2 heures par jour rien que pour la cuisine, sans compter les soins, les changes, lui donner à manger et évidemment sans compter mes deux autres filles que je ne peux abandonner, ni la maison dont il faut aussi s'occuper. Alors si vous me demander ce que j'attends de la recherche et en particulier des travaux du Docteur Auvin, c'est qu'ils améliorent le quotidien de ma fille et me permettent de m'occuper un peu plus de moi et du reste de ma famille ».

L'espoir est encore possible, le cas de Manuel Fournier

L'épilepsie, c'est une épée de Damoclès suspendue en permanence au-dessus de la tête qui peut s'abattre à tout moment. Ce n'est jamais prévisible et ça gâche la vie. Pour moi, l'épilepsie est pire que le handicap : elle tord le corps de nos enfants, les étouffe, les fait gémir, les fait souffrir, les rendent amorphes. En plus de cela, quand l'épilepsie est pharmaco-résistante, elle peut se transformer en état de mal épileptique, c'est-à-dire que le valium ne fonctionne pas, la crise continue et là, c'est le SAMU qu'on appelle, l'enfant est alors dirigé vers les Urgences où s'en suivra une longue hospitalisation... C'est ça le quotidien d'un enfant épileptique !



L'épilepsie nous met en danger, le cas de Dorian

Je suis Maria, la maman de Dorian, 12 ans, syndrome de Lennox Gastaut diagnostiqué à 18 mois. Tous les traitements existants ont été essayés, il est porteur d'un stimulateur vagal depuis 2007. Il a eu toutes les formes de crise possibles, pluri-quotidiennes, jusqu'à ses 10 ans. Après une année d'accalmie, l'épilepsie revient en force régulièrement. Dorian est un enfant hyper actif, qui ne parle pas, n'est toujours pas propre, n'a aucune notion de danger et nécessite donc une surveillance de tous les instants. Depuis mai 2012 il est devenu hyper violent à tel point qu'il faut être 4 adultes pour le maîtriser et le mettre en sécurité (plusieurs hospitalisations en psychiatrie). Il ne peut plus rester au domicile du fait de sa violence et est "trimbalé" depuis 1 an et demi en institution faute d'établissements spécialisés (la psychiatrie n'intervient que dans l'urgence). Les conséquences sont dramatiques pour lui et la famille. Aucun espoir et aucun projet possible.

Le premier remède contre l'épilepsie, l'adaptation, le cas de Théo

L'épilepsie s'est invitée dans notre famille quand notre fils Théo avait environ 3 ans. Nous étions loin d'imaginer les bouleversements que cette maladie allait amener avec elle. Notre fils est épileptique pharmaco-résistant entraînant un handicap mental et moteur (dans la motricité fine). Il aura 11 ans dans quelques mois. Au quotidien cela se traduit par une nécessité de s'adapter continuellement au moment présent. De toute façon, l'imprévisible gagne face à la vie organisée et rythmée : comment se projeter, même dans un avenir proche, alors même qu'il n'est possible de savoir le matin au réveil si on va pouvoir aller travailler, ou le soir si on va pouvoir dormir ? En même temps il faut toujours être prêt à profiter des bons moments pour faire des activités, ils sont précieux.



Il reste encore de l'espoir et ce n'est pas une vue de l'esprit, la vie de Solène

Solène est née sans complications le 26 octobre 1991...une convulsion fébrile à 9 mois et l'épilepsie a pointé son nez le 4 décembre 1999 et fait partie de sa vie dorénavant... J'essaie d'occulter au maximum cette maladie mais je serais heureuse que la recherche puisse un jour trouver le bon traitement car depuis toutes ces années j'ai l'impression que Solène joue le cobaye et son traitement devient de plus en plus lourd avec tout ces effets secondaireset je n'ose même pas parler du regard des autres, on fait vite le tri de ses vrais amis !

Epilepsie, ne pouvons-nous agir que sur les conséquences ? Les questions de la famille Crepin

Notre fils Arthur, né le 20/01/2007, souffre d'une encéphalopathie d'origine probablement génétique mais non étiquetée. Il est atteint d'une épilepsie dite " pharmaco-résistante ". Les nombreux traitements anti épileptique ne suffisant pas à arrêter ses crises, un régime cétogène a été prescrit, il le supporte bien depuis plus de 3 ans et les crises sont moins fréquentes mais encore présentes d'où la pose d'un stimulateur du nerf vague qui n'a rien amélioré pour les crises seul son comportement fut pendant quelques temps plus ouvert, sourires et babilles. Le médecin ne préfère pas supprimer les médicaments de peur de dérégler ce fragile équilibre.



Un autre regard sur l'épilepsie, le travail de M^{me} Arborio

Certaines familles d'INJENO ont été contactées par cette chercheuse dans le cadre du projet qu'elle décrit ci-dessous. Nous ouvrir à ces travaux me semble être une nécessité, pouvoir offrir un regard et une analyse supplémentaire sur le sujet, me paraît indispensable. (LM)

« C'est clair et net que c'est un handicap. L'épilepsie, là, n'est que la face visible de la maladie pour M. » (Famille 36)

« Voici maintenant quinze ans que je tente de saisir ce que représentent les épilepsies pour les personnes qui y sont confrontées au quotidien et ce, à partir de leurs histoires de vie personnelle et sociale. En premier lieu, les malades, leur famille, mais également les professionnels de santé ou socio-éducatifs m'ont évoqué leur vision de ces manifestations pathologiques si singulières.

Car, du point de vue de l'anthropologie de la santé - qui étudie les manières dont les individus pensent et agissent vis à vis de leur santé en fonction de la société à laquelle ils appartiennent, et non pas uniquement selon le point de vue universel de la médecine -, nous sommes tous concernés par cette insaisissable affection.

J'ai d'abord vécu trois années, au Mali, aux côtés de douze familles dont un des membres était épileptique. J'ai écumé toute la littérature Occidentale et j'ai récemment écouté quarante mères d'enfant avec des épilepsies pharmaco-résistantes.

Je n'en reviens pas !

Au IV^{ème} siècle avant J.C., cette maladie était déjà décrite par Hippocrate, comme naturelle. Aujourd'hui, la neurologie a fait des progrès considérables dans sa prise en charge et les malades stabilisés peuvent mener une existence comme tout un chacun, avec ses plaisirs et ses obstacles.

Mais, je n'en reviens pas !!

Le récit des familles françaises dans lesquelles les crises se manifestent malgré les traitements me renvoie des images si chaotiques, si héroïques, si dramatiques, si inédites que j'en « perds mon latin » : où sont passé les critères communs de notre société actuelle : performante, rationnelle, cohérente, prévoyante, sécurisante... ???

La crise est imprévisible, on le sait. Mais aussi, chacun des aspects (diagnostic, pronostic, traitement, troubles associés, intégration scolaire et sociale) se présente dans un rapport imprévisible à la prise en charge. Il s'agit alors d'analyser les différentes dimensions de l'imprévisibilité, hors crise, pour saisir la véritable complexité de la prise charge.

La crise est imprévisible d'une manière ponctuelle. Les handi-

caps qui caractérisent les formes graves d'épilepsie sont, quant à eux, permanents, à travers les aspects cognitifs, moteurs, psychologiques et sociaux qui les caractérisent.



En premier lieu, il est donc nécessaire d'appréhender les épilepsies d'un point de vue différent ; point de vue qui permette de resituer les crises dans une trajectoire non pas épisodique mais incessante. Il faut donc s'intéresser à l'ensemble du parcours vécu des parents et de leur enfant. Cette approche globale caractérise l'anthropologie dont l'objet d'étude est l'être humain appréhendé dans l'ensemble du contexte socio-culturel de son existence.

En second lieu, le thème de l'imprévisibilité est appréhendé non pas exclusivement à travers les épisodes de crise, mais également à travers tous les aspects vécus qui composent le parcours et la prise en charge par les parents. Ce que les mères évoquent lorsqu'elle parle de « la maladie » de leur enfant ne se restreint aucunement aux manifestations de la crise, mais bien au cortège d'imprévisibles - au pluriel- que véhicule la complexité d'une telle situation pathologique. »

Sophie Arborio

Maître de conférence en anthropologie de la santé
Université de Lorraine, Laboratoire du CREM (EA 3476)



C'est rond, ça coûte 2 € et ça peut tout changer

Toutes les associations qui se trouvent sur le territoire de Dunkerque et environs le savent, nous bénéficions d'un environnement de solidarité que beaucoup nous envient. Beaucoup d'associations ne pourraient fonctionner sans le soutien des associations de carnaval et plus largement sans la générosité directe ou indirecte des carnivalesques. Depuis 5 ans, nous demandons à un artiste local, cette année Pierre Echevin, de créer un visuel pour notre badge, en lien avec le handicap, et nous en faisons une merveilleuse décoration à accrocher sur son clet'che ou sur son chapeau pour carna. Alors si vous n'avez pas encore le vôtre, si vous souhaitez nous aider à les vendre, même hors période de carnaval, n'hésitez pas à aller sur notre boutique en ligne ou à nous joindre par email ou téléphone.



Festival du rire de Bisseuil

Tout commence par une rencontre, comme dans les belles histoires, car c'en est une. A l'occasion de la Neurofête 2013, je suis présenté à un drôle de personnage, volubile, caustique, mais généreux dans ses attentions. On venait de me faire rencontrer Olivier Delassus. Ce Monsieur est véritablement un drôle de gars. De formation technique, il enseigne à l'EPID et a quelques activités d'artisan. Mais le week-end venu, le technicien se mue en comique troupier, la transformation est totale. Quand Olivier parle de sa passion, il n'y a plus que lui, rien ne l'arrête, les blagues fusent, les références pleuvent, c'est la mousson du fou-rire. Il me dit vouloir aider INJENO...

Le temps passe, les mois se succèdent et un soir, je reçois un appel de Sylvain Vanstaavel, dit TATAVEL, notre parrain, présentateur de la Neurofête, organisateur de l'événement et à ses heures, parrain du festival du rire de Bisseuil, dans la Marne. Il m'annonce que le bureau de l'association des Dingos du Rire, présidé par Dominique Hénard, dont la personnalité et la grandeur d'âme n'ont rien à envier à celle de notre Olivier, a décidé de reverser les droits d'entrée du festival à INJENO.

24 janvier 2014, je me rends à Bisseuil pour assister à l'annonce officielle de ce soutien à INJENO. J'ai passé un moment inoubliable, j'ai hâte de les revoir, les 27/28 et 29 juin 2014.

Le second festival qu'Olivier a créé se déroule en lozère, au milieu de nulle part, mais dans un coin perdu de notre belle France, Olivier arrive à réunir 1000 personnes en un week-end. Celui de Bisseuil vise les 2000 participants cette année.

Alors si vous aussi, vous souhaitez associer une manifestation de votre commune de votre entreprise à une cause juste et d'intérêt général, contactez nous, rencontrons nous et agissons de concert.



Technologies et épilepsie, l'engagement du groupe d'experts HEI/GHICL/ et autres...

Chez l'adulte qui a été victime d'une affection paralysante, il existe des modalités technologiques de réapprentissage robotisé de la marche visant à réinscrire un schéma de marche dans son fonctionnement neurologique. La question est de savoir si des techniques similaires chez un enfant polyhandicapé qui n'a jamais pu acquérir la marche, lui permettraient des progrès psychomoteurs effectifs.

La première étape identifiée de ce projet initié par INJENO, est la mesure de l'acceptation d'une orthèse de marche pour les enfants polyhandicapés, IMC ou IMOC. Cette étape, a été identifiée comme fondamentale par les médecins experts. Grâce aux subventions obtenues pour notre projet « exosquelette et progression psychomotrice » auprès de la région Nord - Pas-de-Calais d'une part et de la fondation Allianz d'autre part, nous avons fait l'acquisition d'une version clinique d'un appareil, un Innwalk « Pro », modèle unique en France. A cette étape une mesure par Electroencéphalogramme (EEG) de l'activité cérébrale de surface est envisagée pour d'une part surveiller la survenue d'une crise d'épilepsie et d'autre part de mesurer l'activité cérébrale induite lors des stimulations de marche.

L'analyse d'enregistrements électriques de l'activité corticale du système nerveux par l'électroencéphalogramme est une problématique majeure en neurosciences. L'efficacité des méthodes d'analyse est largement accrue sur des signaux filtrés. En particulier, l'élimination des fausses détections est le facteur clé pour envisager une utilisation quotidienne d'un système ambulateur de détection anticipée des crises d'épilepsies.

Chronologiquement nous nous sommes



d'abord intéressés au problème central, c'est-à-dire à l'étude de la dynamique de l'EEG. Ensuite, en vue de réaliser une chaîne complètement automatisée, nous sommes intéressés au filtrage automatique de l'EEG en vue d'éliminer les artefacts¹ qui peuvent être d'origine musculaire, oculaire, etc... La principale difficulté rencontrée dans les systèmes de détection anticipée des crises d'épilepsie est que le taux de fausses détections reste important sur les systèmes utilisant l'EEG de surface. Ce « mauvais » taux est lié essentiellement aux artefacts présents dans le signal. Notre originalité est que depuis plusieurs années nous avons développée DAFOP, méthode de filtrage automatique de l'EEG de surface. L'EEG ainsi filtré conserve les éléments représentatifs de l'épilepsie d'une part et d'autre part débarrassé des signaux parasites il rend l'étude des variations de sa dynamique par la méthode des récurrences beaucoup plus robuste. Cependant l'EEG de l'enfant est très spécifique. Il demande l'adaptation de nos méthodes à ces signaux.

Laurent Peyrodie

Ingénieur chercheur et enseignant
HEI Université catholique de Lille

1 - Phénomène créé de toutes pièces par les conditions expérimentales, un effet indésirable, un parasite.

Innowalk pro clinique



Parmi les rêves que nous sommes nombreux à avoir, il y a celui de voir un jour notre enfant faire quelques pas, seul, mais aidé. Il y a quatre ans que le projet M.O.T.I.O.N. (Mouvement par Orthèse Télécommandée pour personnes Infirmes Ou Neuro-lésées) a vu le jour. Il s'agit d'un développement technologique commun entre l'Université catholique de Lille, HEI, le G.H.I.C.L. (Groupement Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille), un groupe d'experts de différents hôpitaux de Lille et INJENO. L'objectif est simple, développer et utiliser une orthèse mécanisée pour faire marcher des enfants, adolescents ou adultes polyhandicapés ou neuro-lésés. Les bienfaits attendus de ce type d'appareillage sont multiples, et nous nous accordons tous à dire qu'il faut en faire profiter nos enfants. Toutefois, il nous faut valider ces présupposés. En 2012, l'association INJENO a remporté à Munich, l'un des quatre prix Fondation ALLIANZ d'un montant de 25 000 euros. Cette aide est destinée à l'achat d'un Innwalk dont la photo est ci-dessus. Grâce à cet appareillage, nous allons pouvoir déterminer auprès d'un groupe d'enfants handicapés mais communicants, l'ensemble du ressenti, des sensations que cette orthèse procure. Un premier groupe test sera constitué à l'IEM du centre Marc Sautelet un second sur le littoral dunkerquois. Nos partenaires historiques sont évidemment impliqués. Ce qu'il faut également retenir, c'est que cet équipement de rééducation restera à demeure sur la région dunkerquoise et pourra être utilisé par toutes les personnes que les professionnels qui les accompagneront, désigneront aptes à son emploi.



- **Avril 2013**
Lauréat Groupe Accor pour notre action au profit de la recherche
- **Juin 2013** Lauréat Caisse d'Epargne Nord-Europe pour le projet Jardin des Sens
- **Lauréat 2012**
desADPS GROUPE ALLIANZ pour notre projet
"d'exosquelette de marche"
- **Lauréat 2011**
Programme chercheur-Citoyens Région Nord pas de Calais pour notre projet
"d'exosquelette de marche"
- **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 de France Europe pour notre carnet de liaison
"A petit 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

Téléphone : 09 81 26 31 88

06 50 60 93 42

Messagerie : contact@injeno.fr

Site : www.injeno.fr

facebook Injeno c'est le cerveau



Suivez nous sur Twitter

Pour faire un don ou adhérer à l'association INJENO rendez-vous sur : epileptique.fr/boutique

Toutes nos vidéos sur youtube

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