Neuraction Injeno

La Neurolettre

pour soutenir la recherche sur les maladies du cerveau

Neurofête

Pourquoi participer à la Neurofête ?

Les maladies neurologiques touchent **18% des français, si on y ajoute le handicap psychique, ce sont 30% de nos concitoyens[1] qui sont concernés.** Pathologies d'origine inconnue, dysfonctionnement neuronal, traumatisme crânien ou malformation cérébrale, maladies neuro-dégénératives, les causes des handicaps neurologiques sont nombreuses.

Trois millions de français sont touchés par une ou plusieurs des **7000 maladies rares** répertoriées à ce jour dont 3500 concernent le cerveau. Pour certaines de ces maladies il n'y a ni recherche ni traitement, elles sont appelées maladies orphelines. Il existe **plus de 200 maladies neuromusculaires, plus d'un million de personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer**, on annonce 2 000 000 de malades d'ici à 20 ans. 5% de la population fera ou a fait une crise d'épilepsie, 650 000 accidents vasculaires cérébraux plongent des familles entières dans la détresse et le désarroi.
Beaucoup de ces pathologies sont mortelles, elles frappent sans distinction d'âge, de milieu social ou de mérite !
Le financement actuel de la recherche est triple. Les fonds publics attribués par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) créée en 2007, les fonds privés économiques provenant de partenaires entreprises ou de fondations françaises ou étrangères et finalement les fonds provenant d'appels à la générosité publique.

Confrontés à la douleur de nos familles, à l'absence de diagnostic et à l'étendue des découvertes à réaliser, nous avons décidé d'inciter la communauté scientifique, économique et politique à plus de collaboration dans la création d'une grande journée d'appel à la générosité publique et aux dons au profit de la recherche sur les maladies du cerveau.

La NEUROFÊTE qui a lieu tous les ans en juin, n'est pas une simple collecte de fonds qui vient s'ajouter à celles existantes, elle est une invitation à la concertation, à la coordination et à l'avènement d'une véritable manifestation nationale autour des maladies neurologiques et cérébrales, car les résultats issus de la recherche peuvent profiter à l'ensemble de la population.

Nous pensons également à l'avenir de nos enfants et c'est pour cette raison que nous avons inclus dans notre projet la création de centres d'accueil idéal pour personnes polyhandicapées et neuro-lésées.

1. Colloque « Priorité Cerveau » septembre 2010.

SOMMAIRE

1 Présentation de la **Neurofête**

2 Partenaires ENTREPRISES

3 Partenaires ASSOCIATIONS, ÉCOLES et UNIVERSITÉS

4 Partenaires MAIRIES et COLLECTIVITÉS TERRITORIALES

Injeno
Une association de parents d'enfants extraordinaires

Pourquoi les familles d'INJENO désirent la Neurofête ?

L'association INJENO créée en janvier 2007 réunit des parents d'enfants, adolescents et adultes polyhandicapés et neuro-lésés. Les maladies et situations de handicap présentes au cœur de nos réflexions sont nombreuses. L'épilepsie, le polyhandicap, la neuro-lésion et l'autisme en font partie mais elles ne sont pas les seules. C'est pour cette raison que nous agissons de concert avec de nombreuses associations présentes partout en France. Plus de 50% des familles d'INJENO n'ont pas de diagnostic face à une situation médicale souvent très lourde et qui peut parfois conduire au décès de nos enfants, voilà pourquoi notre soutien à la recherche est devenu une priorité.

La NEUROFÊTE est destinée à financer des projets de recherches qui concerneront entre-autres, les enfants, ainsi que les projets qui n'ont pas pu être retenus par les comités scientifiques des acteurs actuels, tant dans la recherche fondamentale qu'en matière de recherche clinique, faute de moyens suffisants.

NEUROFÊTE INJENO 2011.

Être parrain dès aujourd'hui...

Nous vous proposons de soutenir dans un **premier temps et dès cette année** l'idée même de la NEUROFÊTE. En associant votre nom à celui de notre campagne de collecte, vous affirmez vous aussi, l'impérieuse nécessité d'un véritable élan de générosité national, que cette générosité provienne du public ou des entreprises.

En apposant votre marque sur la liste des parrainages, vous associez votre propre histoire à celle d'un événement qui va changer le quotidien de millions de personnes. Cette démarche peut et idéalement devrait également être celle de vos collaborateurs, de vos associés, de vos franchisés, de vos partenaires.

La chaîne de solidarité que vous allez ainsi aider à créer sonnera comme un appel au changement. Compte tenu du nombre de français concernés par les pathologies du cerveau, il est certain qu'un très grand nombre des personnes qui vous entourent, ou leurs proches, seront directement bénéficiaires des retombées de la recherche.

A la lecture des publications sur les maladies neurologiques et du cerveau, on constate que la totalité des sommes levées ne dépasse pas les 40 millions d'euros là où il en faudrait le triple au moins...

...Pour être acteur demain

Second temps du Projet. La NEUROFÊTE a besoin de financements pour soutenir la recherche.
Vous pourrez dès lors soit réaliser un don* direct à INJENO, soit créer un challenge d'entreprise ou toutes autres opérations qui permettront de communiquer sur la NEUROFÊTE et de lever des fonds.
Nous pouvez également envisager du **cobranding et des opérations de produits partage***. Ces actions commerciales auront pour finalité la vente de produits issus de votre gamme et qui seront marqués du signe de la NEUROFÊTE et dont une partie du prix (augmenté ou non pour l'occasion) ira directement à la recherche.
En contrepartie de ce soutien, une communication presse et grand public soulignera votre engagement à nos côtés. Nous sommes également intimement convaincus que votre participation à cette magnifique aventure pourrait être source de fierté de d'élan pour vos collaborateurs.

Quelques idées pour soutenir la NEUROFÊTE

- Challenge d'entreprise
- Opérations de produit-partage*
- Dons*
- Opérations de cobranding
- Etc...

***Tout versement réalisé à INJENO ouvre droit à déduction fiscale à hauteur de 66%.** (Rescrit de la D.R.F.P. Nord Pas-de-Calais - RI2011 -304).*

La **Neurofête**, une histoire humaine

Au-delà des aspects scientifique et financier du challenge que lance la NEUROFÊTE, il y a évidemment une histoire humaine.
Il est visible qu'aujourd'hui nous avons de plus en plus de difficultés à nous reconnaître dans des projets et des enjeux qui bien souvent nous dépassent et que nous avons beaucoup de mal à comprendre. Les salariés que nous sommes veulent toutefois croire en un modèle de société qui tout en assurant la vie matérielle et quotidienne de nos familles, nous donne des raisons d'espérer et de croire en une forme immuable de solidarité. La NEUROFÊTE peut être un outil de management, un moyen d'inclure la communauté des salariés dans un projet porteur de sens, alors que tout autour de nous ne règnent que cupidité et individualisme.

Le projet NEUROFÊTE est porteur des valeurs de solidarité, d'empathie et de charité.

Ainsi, grâce à la NEUROFÊTE, vos équipes pourront s'impliquer dans la campagne de collecte selon le mode opératoire que vous aurez choisi.

Vous les jeunes, comment vous impliquer ?

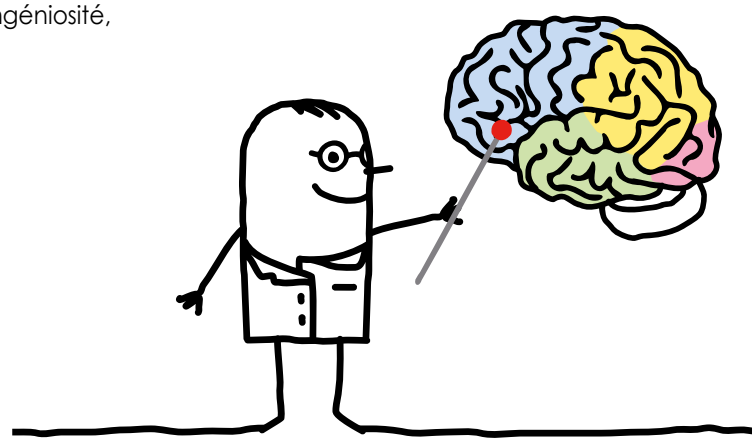
Comme vous avez pu le lire, la NEUROFÊTE est l'affaire de tous car il est l'avenir de chacun. Nous devons sensibiliser rapidement tout le **tissu associatif impliqué dans l'information du public sur les maladies neurologiques**. Mais il nous faut également engager à nos côtés, grandes écoles, universités, lycées, collèges, etc, fiefs de l'intelligence et de la culture.

Le soutien des associations et autres partenaires issus du monde de l'éducation peut prendre différentes formes :

- Organisation de bals de promotion au profit de la NEUROFÊTE,
- Organisation de concerts aux mêmes fins, et pourquoi pas pendant la fête de la musique, nous avons d'ailleurs reçu le soutien écrit de Monsieur **Jack LANG** à ce sujet,
- Création d'une compétition inter écoles ou inter universitaire basée sur la réflexion, la connaissance et l'ingéniosité,
- Création d'un projet annuel porté par tout ou partie des étudiants ou membres de l'association, (Exemple : projet exosquelette de marche H.E.I. Lille).

Si vous voulez faire participer votre association, votre école, votre classe, votre groupe universitaire nous vous demandons de prendre contact avec nous dans le but de vous engager à nos côtés en connaissance de cause.

Nous fournissons :
Affiches, flyers, badges officiels et convention de partenariat. L'organisation de la manifestation sera de votre ressort.



Injeno
Une association de parents d'enfants extraordinaires

Lauréat 2007 du Groupe GENERALI Proximité pour notre recueil de témoignages ***« Par amour pour nos enfants »,***

Lauréat 2008 de la Caisse d'Epargne Nord France Europe pour notre carnet de liaison ***« A petits mots »,***

Lauréat 2009 de la fondation d'entreprise Bouygues Telecom pour notre ***film documentaire sur le polyhandicap et la neurolésion***

Lauréat 2010 des Trophées Jean BART ***Pour nos actions au profit de la population dunkerquoise.***

Lauréat 2011 Centre des Jeunes Dirigeants de Dunkerque (CJD) ***pour notre première NEUROFÊTE 2011.***

Lauréat 2011 Programme chercheurs-citoyens Région Nord Pas-de-Calais ***pour notre projet d'exosquelette de marche.***

L'association INJENO ***est membre du réseau NEURODEV'(Lille), du Groupe Polyhandicap France (Paris), du Collectif Polyhandicap (NPDC), du Comité territorial du littoral dunkerquois sanitaire social et médico-social (Dunkerque). Nous avons eu le soutien de Marc LIEVREMONT entraineur sélectionneur du XV de France et de la Fédération Française de rugby pendant le tournoi des VI Nations 2010.***

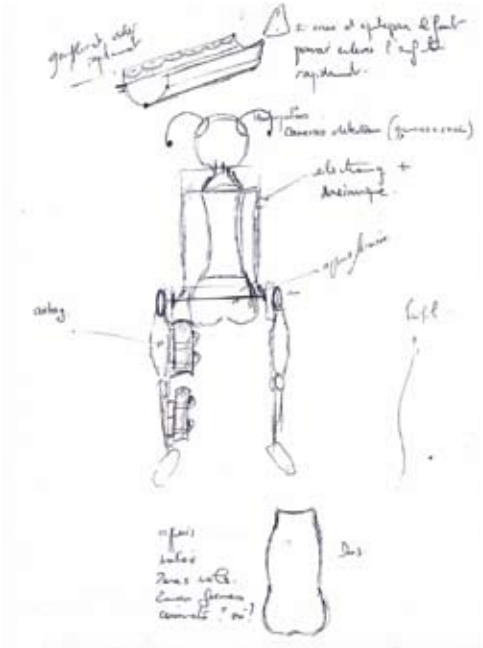
Injenovalie
13 février 2010

De gauche à droite : Luc MASSON, Président 2006-2011, fondateur de l'association Injeno, **Marc LIEVREMONT**, entraîneur sélectionneur du XV de France de rugby jusqu'en décembre 2011, **Sébastien HUYGHE**, Président, co-fondateur de l'association Injeno.

« Donner de l'espoir, c'est offrir un avenir »

Dans des milliers de foyers, des familles attendent désespérément une réponse à leurs questions. « Quelle maladie frappe mon enfant ? », « existe t-il des médicaments ou des actes opératoires pour le guérir ? », « y a-t-il des recherches sur ce qui le touche ? », « Existe-t-il une structure d'accueil adaptée à la situation de handicap ou à la maladie de mon enfant ? », « Mon enfant va t-il mourir de sa maladie ? »

C'est à ces questions que vous, élus du Conseil Régional, du Conseil Général et élus des collectivités locales faites face au quotidien. **Vous y apportez des réponses à la mesure des attentes des territoires mais vous savez également que les associations de patients ont un rôle entier à jouer dans le choix et le déploiement des ressources territoriales**. C'est pour cette raison que la personne associative est largement représentée dans les diverses instances qui gèrent les problématiques sanitaires et médico-sociales.
L'association INJENO œuvre localement et régionalement au côté d'associations gestionnaires pour la création d'un centre idéal en matière d'accompagnement éducatif, rééducatif et médical de la personne polyhandicapée ou neuro-lésée. Pour autant nous n'oublions pas les familles, les aidants et les personnels qui s'occupent au quotidien de nos enfants. Cet établissement se veut également centre ressources sur le polyhandicap et la neuro-lésion.



Projets innovants et **Neurofête**

Les besoins en équipements adaptés sont eux aussi très importants. Nous avons initié depuis 2009 un projet de recherche et de développement industriel portant sur la fabrication d'un exosquelette de marche. Universités, hôpitaux, entreprises, pôle de compétitivité industrielle, Région Nord Pas-de-Calais, nombreux sont nos partenaires, nombreuses sont les spécialités représentées. ***Notre projet exosquelette est reconnu puisque nous sommes lauréat 2011 du programme chercheurs-citoyens de la Région Nord Pas-de-Calais grâce au soutien de l'école d'ingénieur H.E.I. de l'Université Catholique de Lille.***

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

Seuls, nous sommes isolés, ensemble, nous sommes plus forts

Le besoin de réponses exprimé par les parents, les familles est tout aussi légitime que les demandes de sécurité financière et d'indépendance évoquées par tous les chercheurs. L'action fédératrice de la NEUROFÊTE peut faire gagner un temps précieux aux malades et donner des perspectives nouvelles à la recherche. Nous avons l'intime conviction que les françaises et les français sauront faire la part des choses et continueront à soutenir leurs associations préférées tout en contribuant à une action nationale de solidarité, transversale, dont les enjeux dépassent largement les frontières de notre pays et les clivages politiques.

Nous croyons qu'il existe des Hommes forts pour ceux qui sont faibles, des Hommes grands pour ceux qu'on ne voit pas, des Hommes de coeur pour ceux qui n'en n'ont plus, des Hommes de parole pour ceux que l'on n'entend jamais, des Hommes qui avancent pour ceux qu'on laisse derrière soi.

Les membres du bureau de l'association Injeno.

Neuraction INJENO
Groupe de travail NEUROFÊTE
64 rue Henri TERQUEM
59140 DUNKERQUE
Téléphone : 09 81 26 31 88
Portable : 06 50 60 93 42
Messagerie : contact@injeno.fr
Site : www.injeno.fr

facebook
INJENO c'est le cerveau

Suivez-nous sur Twitter

Toutes nos vidéos sur youtube

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