Neurob

Exosquelettes

Neuropathies

Recherche

Nouvelles technologies

Vieillissement

Innovation

Alimentation

épilepsie

autisme

Rééducation

Bonnes pratiques

Tissus intelligents

FORUM

LE CERVEAU, DANS TOUS SES ÉTATS

SAMEDI 6 JUIN 2015

9h-17h / KURSAAL

Injeno

Les Papillons Blancs de Dunkerque

Lilly Rose

Écoute ton Cœur

ENTRÉE GRATUITE - NOMBREUX LOTS À GAGNER

Pourquoi créer un Neurofestival ?

Les familles de l'association INJENO ont un ou des enfants touchés par une ou des neuropathies. 50% de ces familles n'ont pas de diagnostic et ne peuvent donc pas mettre de mots sur l'état exact de leur enfant. Il nous a semblé évident dès la création d'INJENO de soutenir la recherche sur les neuronopathies de l'enfant et particulièrement l'épilepsie présente dans 80% des cas. C'est de ce constat qu'est née la Neurofête en 2010. Mais depuis lors, nous avons mis en place de très nombreux projets avec des établissements accueillant nos enfants ou des adultes neuro-lésés. Il est né de ces collaborations et de ces incitations, des réalisations incroyables, merveilleuses et étonnantes. D'autres ont été développées par des institutions dunkerquoises ou d'ailleurs, ce sont ces innovations, ces bonnes pratiques que nous voulons mettre en exergue à l'occasion du NeuRob. La Neurofête et le NeuRob qui ont lieu sur deux jours, les 6 et 7 juin 2015, constituent le Neurofestival.

Au-delà de ce focus sur les personnes qui s'occupent de nos enfants aux quotidiens, nous avons aussi voulu mettre en avant les actions des autres associations qui oeuvrent au côté des familles, INJENO pour le polyhandicap et les neuro-lésions, Les Papillons blancs de Dunkerque pour les maladies mentales et psychiques, l'association Lilly-Rose de Calais pour les maladies mitochondriales et Ecoute ton cœur pour l'autisme. Ce sont les coorganisateurs du 1er Neurofestival.

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change

LA COMPAGNIE DES Petits

On a tout le temps d'être grand

58, rue Wilson
59140 DUNKERQUE
Tél. 03 28 04 59 98
lacompagniedespetitsdunkerque@gmail.com

Nos tables rondes

Bien évidemment, les conférences que nous organisons ce samedi 6 juin 2015, sont en lien direct avec les problématiques auxquelles nous faisons face dans notre vie quotidienne. Sont venus s'ajouter des sujets que nous traitons dans le cadre de projets portés par les associations organisatrices.

Ainsi il nous a paru important de traiter de l'épilepsie, souvent présente dans le tableau clinique de nos enfants. Deux tables rondes lui sont réservées, celle sur le *régime cétogène* et celle sur *le développement cognitif de l'enfant*. Une autre traite indirectement de ce sujet, c'est celle sur notre projet *d'exosquelette autoporteur M.O.T.I.O.N.* (voir page suivante).

L'autisme est également très présent dans les pathologies évoquées. C'est pour cette raison que la thématique des *autismes* a été retenue.

Les *maladies neurodégénératives* des adultes ne sont pas oubliées pour autant et nous avons souhaité que ce sujet soit également abordé en transversalité, du chercheur à l'établissement d'accueil.

Enfin, parce que le cerveau reste encore un grand mystère, nous avons souhaité la présence d'une spécialiste de la *neuroplasticité,* cette capacité du cerveau à se restructurer en cas de dommage. (voir page suivante).

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change

Tableau des conférenciers

Thématiques	Régime Cétogène	Neuro plasticité	Épilepsie et développement cognitif de l'enfant	Maladie Neuro dégénératives de l'adulte	Exosquelette	Les autismes
Salle	La Palme	Estacade	La Palme	Alexandre	Estacade	Alexandre
Durée	45 min	45 min	45 min	45 min	45 min	45 min
Horaire 1	9 h 45	9 h 45	10 h 45	9 h 45	10 h 45	10 h 45
Horraire 2					11 h 45	11 h 45
Maitre du temps	Injeno 1	Injeno 2	Injeno 1	Injeno 3	Injeno 2	Injeno 3
Intervenant MAJ	Pr Auvin (Debré)	Dr Bulteau Peyrie (Rotschild)	Pr Vallée (Salengro)	Dr Maï Panchal (Lecma)	Laurent Peyrodie (HEI)	Pr Bourgeron (Institut pasteur)
Intervenant 2	Patricia Tauzin	Dr Clotte	Dr Renaut Dr Gellez	Thierry Bordage	JM Garrido	Olivier Masson (CRA)
Intervenant 3	Sophie Masson	Pr Vallée	Dr Zorman (Bioserenity)	Dr Pollez	Dr Bannwart	José Milliot
Intervenant 4	Martine Charlemagne			Elisabeth Vandaele	Dr Tiffreau	
Intervenant 5				Collaborateur France Alzheimer		

Flash Voyages
Confiez nous vos rêves de vacances !!
Nous les réaliserons, c'est promis !!
211 Avenue du Général Leclerc
94700 Maisons Alfort
Tél 01 49 77 92 00
Membre du Réseau TourCom
1er Réseau Européen
730 agences en France
TourCom

l'Hirondelle
ôtel Restaurant
46, 48 avenue Faidherbe
59240 Dunkerque / Malo
Tél : 03 28 63 17 65
Fax : 03 28 66 15 43
info@hotelhirondelle.com
www.hotelhirondelle.com

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change

Notre conte pour enfants "Un cœur qui fait Bip"

Ce conte est né dans la tête des parents de l'association INJENO. Après avoir publié deux recueils de témoignages, l'un en 2008 « Par Amour pour nos enfants », l'autre en 2012 « La vie comme elle vient », les familles d'INJENO ont voulu s'adresser aux plus jeunes, aux frères et sœurs des enfants extraordinaires. Le projet d'exosquelette porté par l'association depuis 2009 en était l'occasion.

Grâce au soutien de la Région NPDC et aux doigts de fée de Sophie Verhille, illustratrice jeunesse, nous avons mis en images ce que nous vivons avec nos enfants, au quotidien.

L'histoire de Rémi et Thomas est donc la nôtre, la vôtre, si vous êtes, vous aussi, parents d'un enfant différent. Mais nous ne voulions pas que cette belle histoire ne soit destinée qu'aux familles d'enfant handicapé et nous l'avons conçue pour être utilisée dans les écoles, à priori, pour des enfants de 5 à 10 ans. Tantôt lue par les maîtresses ou maîtres, tantôt parcourue par les élèves eux-mêmes. Nous avons aussi voulu en faire un sujet et un objet de discussion. C'est pour cette raison que dans ce livre il y a quatre planches, le handicap, le cerveau, l'épilepsie et les exosquelettes. Dans ces planches, élèves et enseignants trouveront des informations et des questions pour entamer un échange avec la classe.

Des jeunes aident d'autres jeunes

Quand nous avons créé la Neurofête, et encore plus aujourd'hui avec l'avènement du Neurofestival sur deux jours, nous avons pensé à faire appel à la jeunesse dunkerquoise. Nous avons pour ce faire impliqué l'université et plus récemment, le service civique de la ville de Dunkerque.

Ces jeunes gens nous accompagnent sur cette action mais également sur d'autres qui se déroulent tout au long de l'année. Vous les avez peut-être croisés à la distribution de tracts, quand ils faisaient de l'affichage, ou à l'occasion de leur recherche de lots pour le Neuroquizz qu'ils organisent ce samedi 6 juin.

Quoi qu'il en soit, que l'ISCID-Co, que l'IUT et qu'Anaïs et Kelly ainsi que les encadrants du service civique de la ville de Dunkerque soient remerciés pour leur soutien indéfectible depuis 5 ans.

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change

Ils sont présents au Neurob 2015

Injeno
Les Papillons Blancs de Dunkerque
Association Grégory Écoute ton Cœur
Lilly Rose
HEI Ingénieurs pour le monde
PROMETHE
PACQUET Production mécanique
ADAR
ALECM
apahm aide aux personnes à handicap moteur
Ressources Polyhandicap
France AVC Fédération Nationale
BIOSERENITY
centre ressources autismes Nord - Pas de Calais
Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille
Compositions
EPID Dunkerque www.epid.fr
ETH zürich
Fondation idée
Fondation A. de Rothschild De l'oeil au cerveau
Groupement des hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille Saint Louis Ibert
girafette
Hopital Saint Vincent
ICM Institut du Cerveau et de la Moelle épinière
ime
Inserm
Institut Pasteur
ISCID-CO International Business School
IUT Techniques de Commercialisation Coudekerque
Jouons ensemble contre Parkinson
Neurob
Nous aussi
Pass'Âge
phonotonic
quai du numérique
Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille
Université Lille Nord de France
Sensory-Motor Systems Lab
Institut Vancouwenberghe Établissement Public Départemental IEM / SESSD / MAS

Bureau Vallée
Le discount est dans notre nature
45, route de Bergues
59210 Coudekerque-Branche

Electric Top Services
Électricité Générale
49, rue Deschamps - 59640 Dunkerque
Tél. : 03 28 61 80 35 - Fax : 03 28 61 63 86
e-mail : gtopdk@orange.fr

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change

Les Jardins de L'HAEZEPOEL
Soirées spectacles & Restaurant
Cuisine Traditionnelle
Grillades
Spécialités régionales
Soirée spectacles
Salle de réception
Info & réservation 03 28 62 50 50
1151 rue du Looweg 59122 Hondschoote
à 15 min de Dunkerque
hzpl.com
hzpl.com

L'association INJENO recommande
L'AGITATEUR FLORAL
L'Artisan de la Livraison Florale
Pour toutes vos livraisons à distance ou pour vous-même, un seul réflexe :
www.agitateur-floral.com

PHARMACIE
Régine VALENCOUR
58, rue de la Ferme
59640 Petite-Synthe
Tél/Fax : 03 28 24 12 78

GUITTON création
Gérant René Wattez
Coupes, Trophées et Médailles
Depuis 1989
15, rue du Leughenaër
59140 Dunkerque
Tél. 03 28 63 46 97
Fax 03 28 65 06 90
contact@guitton-web.com
8, rue d'Arras
62500 Saint-Omer
Tél. 03 21 93 37 53
Fax 03 28 65 06 90
guittoncreation-sto@sfr.fr
www.guitton-web.com

Les travaux du Pr Auvin

Le Professeur Auvin est neuropédiatre. Nous l'avons connu à Lille à l'époque où il exerçait à l'hôpital Roger Salengro. Il a rejoint l'équipe de neuropédiatrie de l'hôpital Robert Debré il y a quelques années. Nous avions pris l'engagement de le suivre dans ses recherches sur l'épilepsie pharmaco résistante et nous avons tenu promesse. Voici 5 ans que la Neurofête vise à lever des fonds au profit de son programme de recherche sur le régime cétogène. Il anime une table ronde sur cette thématique à l'occasion de notre premier NeuRob.

Notre projet M.O.T.I.O.N.

M.O.T.I.O.N. pour Mouvement par Orthèse Télécommandée pour personnes Infirmes Ou Neuro-lésées. Ce projet est né il y a 5 ans de notre volonté de voir un jour nos enfants se tenir debout et faire quelques pas, à l'égal de leurs frères et sœurs valides. Aujourd'hui, M.O.T.I.O.N. réunit 6 partenaires majeurs, INJENO, HEI (Ecole d'Ingénieur Université catholique de Lille) l'entreprise Promethé, Institut Vancauwenberghe, les Papillons blancs de Dunkerque et le G.H.I.C.L. (Groupement Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille).

Après 5 ans de recherches, de développements, et de collecte de fonds, nous sommes en mesure de vous présenter le démonstrateur de ce qui sera très bientôt, le premier exosquelette autoporteur français. C'est la machine qui fera marcher la personne, sans action de sa part, un grand espoir pour nos enfants et nos familles, mais aussi pour les personnes tétraplégiques.

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change

COFIDIS

Casino
RESTAURANT

Restaurant vue sur la mer
Salles pour mariages, Banquets, Réceptions

Digue de mer - 59123 Bray-Dunes
Tél. 03 28 26 80 30 - Fax 03 28 26 85 48

Phonotonic

Dans l'émission Télé Matin sur France 2, nous avons découvert les objets connectés de la startup « Phonotonic ». Son principe est simple, faites un mouvement corporel et ce mouvement génère un son, une musique. Comme leur slogan l'énonce, ne faites pas de la musique, soyez la musique. Il nous a paru évident, que ce qui nous était présenté comme un objet ludique, plutôt destiné aux danseurs, pouvait devenir un objet de stimulation pour nos enfants polyhandicapés et neuro-lésés, autistes, mais également pour des adultes atteints de maladie neurodégénérative ou en rééduction. C'est pour cette raison que les produits Phonotonic™ sont présents sur notre Neurob. http://www.phonotonic.net

Bioserenity

Nous sommes en contact avec l'ICM (Institut du Cerveau et de la Moelle épinière) depuis de nombreuses années. A l'occasion d'une de nos visites à l'hôpital de la Pitié Salpétrière à Paris, où se trouve l'ICM, nous avons fait connaissance avec Bioserenity. Une équipe de recherche dont le Neuronaute remporte depuis deux ans de nombreuses récompenses. Concours mondial de l'innovation, Innovation Award, et Tremplin entreprises. Leur invention est un maillot et un bonnet détecteurs de crises d'épilepsie. Vous découvrirez cette application sur notre forum ou sur leur site internet :
http://www.bioserenity.com

Neurodev'

A l'époque où ce réseau portait le nom évocateur de Synapse, nous avons fait la connaissance du Dr Juzeau et de son équipe. Avec le soutien et la complicité du Pr Vallée, chef de service et neuropédiatre, nous avons pu agir de temps à autre avec cette équipe déterminée et efficace. Dans la région Nord - Pas de Calais, plus de 120 000 enfants présentent des troubles du neuro-développement et/ou des apprentissages. La qualité et la rapidité du diagnostic sont déterminantes pour permettre à chaque enfant de développer au maximum ses possibilités. Le réseau NeurodeV favorise la synergie entre les parents et les professionnels concernés par ces enfants. Il contribue à l'amélioration du diagnostic et de l'accompagnement qui leur sont proposés. http://www.neurodev.fr

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change

Le NeuRob est aujourd'hui le projet de 4 associations

A force de rencontrer d'autres familles, d'autres associations et d'autres pathologies, nous nous sommes aperçus que nous partagions beaucoup plus de choses que nous le pensions. Nos enfants sont tous atteints d'un trouble, d'un dysfonctionnent, d'une diminution de leurs facultés mentales et/ou motrice du fait d'une maladie, connue ou non, d'un traumatisme causé au cerveau. Nous avions donc au minimum cet organe pathogène en commun dans le tableau clinique de nos enfants.

Mais à bien y regarder, nous avons également la même soif de progrès, d'inclusion, de vivre ensemble, de justice sociale, quelle que soit la cause que nous représentons. C'est aussi parce que nous avons appris à nous connaître et à nous faire confiance avec le temps, qu'aujourd'hui nous avons été capables de nous réunir autour d'une table pour créer le premier forum sur les pathologies du cerveau.

Nous sommes donc heureux que l'association de Calais, Lilly-Rose du nom de la petite fille de la fondatrice Madame Damay, décédée d'une maladie du métabolisme impactant le cerveau, que l'association Ecoute ton cœur, créée par Monsieur Milliot, papa d'une jeune autiste, que les Papillons blancs de Dunkerque qui accompagnent des personnes déficientes intellectuelles depuis plus de 50 ans, présidée par Monsieur Duytsche, aient rejoint INJENO dans ce merveilleux projet de NeuRob. Nous espérons fédérer d'autres associations autour de ce concept.

Spécialités de viandes et volailles

La Voile rouge

802, boulevard Georges Pompidou
59123 Bray-Dunes - France
contact@lavoilerouge.info
Tél. 03 28 26 60 65

GDS PROD
De l'artistique à l'événementiel, la création : notre Passion

Pour vos spectacles d'entreprise, collectivité et pour toute manifestation festive, contactez nous.

23 bis, rue Pasteur
92250 La Garenne-Colombes
Tél. 01 41 19 44 14 - http://www.gdsprod.com

Inspired by
OLLY GAN
1981

39, rue Wilson - 59140 DUNKERQUE
Tél. 03 28 63 41 75
www.ollygan.com

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change

Mobilier de France
51, boulevard Alexandre III
59140 DUNKERQUE
Tél. 03 28 59 16 00

ADAR
FLANDRE MARITIME
Service à la personne 24h/24
03 28 66 96 82

Franck Réception
Le spécialiste de toutes vos boissons
Location de :
• Pompes à bière
• Vaisselle
• Tonnelles
Tél. 03 28 51 22 57
Showroom
franckreception@orange.fr

FOCH Agencement
Toutes les solutions sont là !
MOBALPA
CUISINES, BAINS & RANGEMENTS
by Carl
SUR MESURES
www.mobalpadunkerque.fr
Face au stade Tribut 03 28 63 48 20
2 rue Alphonse Daudet 59240 Dunkerque

Des tablettes numériques pour des enfants handicapés

L'idée peut paraître étrange que de confier des tablettes numériques à des enfants lourdement handicapés, mais le pari de l'équipe du Banc Vert IME des Papillons blancs de Dunkerque va plus loin. Nous sommes partis de l'idée que nos enfants, limités dans leurs actions, sont plus ou moins enfermés dans leur corps. Nous devons donc, nous professionnels, parents, trouver les voies de communication qui leur sont propres. Parmi elles, il y a le guidage par l'iris. Pour faire simple, l'enfant guide une souris numérique avec son œil et l'arrête sur les images qu'il souhaite activer, et ça marche !

Ainsi nos enfants peuvent exprimer et non pas dire, ce qu'ils veulent, ce qu'ils ressentent, ce qu'ils aiment ou attendent de nous dans l'instant. Un vrai progrès, une véritable libération ? Un très beau projet soutenu par le Neurofestival et d'autres mécenes et sponsors.

Notre conte pour enfants, adapté en FALC par des enfants et leur maîtresse

Des enfants, extraordinaires, participent à une très belle aventure. Figurez-vous, qu'avec leur maîtresse, Mme Isabelle Mercier, ils ont adapté notre conte pour enfants "Un coeur qui fait Bip", qui est présenté sur ce NeuRob 2015, en facile à lire et à comprendre ou FALC. Qu'est-ce que le FALC, c'est de la pédagogie pour les personnes qui ont des difficultés à la lecture et à la compréhension.
Bref, des enfants différents, adaptent une histoire qui parle d'enfants différents, le tout est destiné à tous les enfants, handicapés ou non.
Nous remercions les personnels de l'IMED, établissement des Papillons Blancs de Dunkerque et particulièrement Mme Mercier, ainsi que Laurine, Estelle, Marion, Jordy, Kelly, Manon et Amandine, vous êtes des Amours !
Si vous souhaitez obtenir la version de notre conte en Facile à Lire et à Comprendre, rendez-vous sur le site d'INJENO, rubrique "Projets et Réalisations" onglets "Réalisations" http://www.epileptique.fr/projets-realisation/nos-realisations.

Ou alors flashez ce QR code :

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change

DECOR & TECHNIQUE
www.decor-et-technique.com
Spécialiste de l'aménagement tous handicaps
AGEM
Votre intérieur sur mesure
Agencement et Décoration d'intérieur
Eric Paradela
06 10 40 47 84
decor.et.technique@free.fr

LOCATION & VENTE DE MATERIEL MÉDICAL
MEDICALSTORE
Le droit à l'accessibilité, le bien-être au quotidien
NOUVEAU À DUNKERQUE
Aux côtés de INTERSPORT
• Confort & Bien-être
• Hygiène & Salle de bain
• Orthopédie
• Contention veineuse
• Fauteuils roulants
• Lits
ESPACE PRO
www.medicalstore.fr
35 rue Clémenceau - 59140 DUNKERQUE
Mail : info@medicalstore.fr
> 03 28 61 63 77

Remerciements

Cette Neurofête 2015 n'aurait jamais pu avoir lieu sans les annonceurs présents dans ce programme, sans oublier, Archetype Design, Architecture Intérieure pour le Professionnel et le Particulier, C.A.S Cie d'Alarmes et de Sécurité, parce que la Proximité et le Professionnalisme sont les garants de votre Sécurité, l'entreprise Générale de Bâtiments L. Lecomte, Monsieur Arnout du Fastnet à Bray Dunes, Monsieur Hourdouillie de la société Belle Impression et Mme D'hem de l'agence immobilière Immo D'hem à Dunkerque.
Merci aux donateurs qui souhaitent garder l'anonymat, aux différents financeurs du projet M.O.T.I.O.N. présenté au NeuRob, la Région NPDC, l'Europe pour les fonds FEDER, les ADPS groupe Allianz, le Lion's club de Dunkerque.
Merci aux membres du comité de pilotage du Neurofestival, cela n'a pas été simple, aux volontaires de l'ISCID-Co, de l'IUT TC, du service civique de la ville de Dunkerque, aux membres du bureau d'INJENO et en particulier à Sylvain, Suzanne, Laëtitia, Chantal et Blandine.

Merci à la présidente et aux présidents des autres associations partenaires, merci au Kursaal et à la ville de Dunkerque pour leur soutien et merci à vous, chers visiteurs.

Les Terrasses de la Mer
DUNKERQUE / MALO - LES - BAINS
Emplacement exceptionnel
« Avenue de la Mer »
Nouveau programme immobilier au coeur de Malo - les - bains :
A vendre 2 Maisons type 4 et 9 appartements dans une petite résidence du type 3 au type 4
Le Cottage Social des Flandres
2, rue Louis Burnod - 59140 DUNKERQUE
Du Lundi au Vendredi de
9 h 00 à 11 h45 et de 14 h 15 à 17 h00.
Tél : 03.28.291.291
www.cottage.fr
Cottage
Le Cottage vous change la ville
membre des groupements :
OXALIA
HABITAT RÉUNI

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change

HEI

INGÉNIEURS POUR LE MONDE

HEI, grande école d'ingénieur généraliste

Créée en 1885 à Lille, HEI forme en 5 ans des ingénieurs généralistes, responsables, innovants et ouverts sur le monde. La dimension généraliste du programme est complétée par une expertise dans un domaine spécifique que l'étudiant choisit :

Banque finance assurance | Bâtiment aménagement architecture | Bâtiment travaux publics | Conception mécanique | Energie habitat environnement | Energies systèmes électriques et automatisés | Entrepreneuriat | Informatique et technologies de l'information | Ingénierie médicale et santé | Management des opérations industrielles et logistiques | Management de l'innovation | Mécatronique robotique | Procédés chimie environnement | Technologies innovation et management international textiles

www.hei.fr

La recherche à HEI

La recherche est l'un des métiers de l'école. L'implication du corps enseignant dans la recherche garantit son niveau de compétence à la pointe de l'évolution des sciences et des technologies et permet à l'école d'être un partenaire des entreprises dans leur activité de recherche et développement. Les pôles de recherche d'HEI s'articulent autour de 3 axes thématiques : Réseaux électriques et Transports intelligents/ Matériaux innovants/ Procédés, Chimie durable et Santé ; et un axe transversal : Energie Habitat Environnement.

BNP PARIBAS | La banque et l'assurance d'un monde qui change