

23 JANVIER 2007

Espoir en tête



Journée nationale Rotary au profit de la recherche sur les maladies du cerveau

© CLAUDE CAUSSIDIER - IIRBF - UNIVERSITÉ MONTPELLIER 2 - NEURONES DU GANGLION COCHLEAIRE



FÉDÉRATION POUR LA RECHERCHE SUR LE CERVEAU

Aujourd'hui dans le monde **une personne sur dix** est confrontée à **une maladie du cerveau**

> **Verra-t-on inéluctablement une pathologie du cerveau se développer dans chaque famille de France ?**

Votre famille sera-t-elle, elle aussi, touchée par ce fléau grandissant ?

Parkinson, Sclérose en plaques, Alzheimer, Epilepsie, AVC (Accidents vasculaires cérébraux), troubles psychiatriques...

Ces maladies dont on parle de plus en plus, ces maladies qui font peur, ont un dénominateur commun : un dysfonctionnement du cerveau dont on ne maîtrise pas l'origine et qu'on ne sait pas encore guérir.

> **Quand la maladie frappe c'est une famille qui se brise.**

• **900 000** personnes pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

• **500 000** personnes pour l'épilepsie

• **140 000** pour la maladie de Parkinson

• **65 000** pour la sclérose en plaques

• **20 000** pour la Chorée de Huntington et l'atrophie multisystématisée

• **9 000** pour la SLA

Auxquelles viennent s'ajouter les victimes des accidents vasculaires cérébraux, des troubles psychiatriques, et des maladies rares pour lesquelles n'existe à ce jour aucun espoir de guérison définitive.



> **Doit-on rester les bras croisés devant ces chiffres en constante augmentation ?**

Alors que les progrès médicaux permettent un allongement de la durée de la vie qui s'accompagne d'un accroissement du nombre de personnes touchées par des formes de dégénérescence du cerveau.

> **En France, près de 6 millions de personnes doivent faire face à ces terribles maladies et à leurs graves conséquences pour toute la famille.**

Car pour 1,5 million de malades dénombrés à ce jour, près de 6 millions de conjoints, d'enfants, de parents ont à subir la souffrance et les difficultés quotidiennes qu'imposent sur de longues périodes ces pathologies pour lesquelles à ce jour il n'existe pas de traitement curatif définitif.

Déjà plusieurs millions de personnes en France sont confrontées à cette lourde réalité. Une étude récente montre qu'un Européen sur quatre est atteint d'une maladie du cerveau.

> ESPOIR EN TÊTE

TÉMOIGNAGES :

Des malades racontent leurs difficultés au quotidien



Cécile P.

> Boussy St Antoine (91)

"Je voudrais que le mot maladie du cerveau résonne dans ma tête avec le mot « ESPOIR », vis-à-vis de la Recherche qui ne cesse de progresser."

Quand les médecins m'ont annoncé que j'étais atteinte d'une pathologie du cerveau, beaucoup de questions se sont posées successivement. Au début, on se dit que ce n'est rien et que la vie continue comme avant.

Hélas, NON : il faut tout **réorganiser**. À 30 ans, j'étais une jeune femme très active dans mon travail, je pratiquais du sport, adorais sortir... Malheureusement, tout cela a dû être repensé : trouver un emploi moins physique, changer de sport et passer de la course à la natation, transformer les soirées à danser en soirées cinéma. Sans compter les répercussions de la maladie sur l'entourage familial...

Les symptômes sont tellement visibles que je me demande chaque matin **ce qui va me toucher aujourd'hui, si les jambes vont fonctionner, si ma vue ne va pas baisser, si je pourrai encore écrire, si je n'aurai pas trop de douleurs, sans oublier l'incessante fatigue m'obligeant à rester couchée et à modifier mon programme.**

La seule chose que la maladie ne m'a pas enlevée, c'est mon humour qui me permet de relativiser les choses, tout comme mon moral qu'elle ne me prendra pas.

Je voudrais que le mot maladie du cerveau résonne dans ma tête avec le mot « **ESPOIR** », espoir que je garde vis-à-vis de la Recherche qui ne cesse de progresser.

Alors, un grand merci à nos chercheurs.

Gardons le sourire et la joie de vivre,

Gardons en mémoire les moments de bonheur,

Oublions nos douleurs,

Et pour **encourager nos chercheurs,**

DONNONS.

Arlette V.

> La Garenne-Colombes

"Etre atteint d'une maladie du cerveau est un état bien douloureux, physiquement et psychologiquement. Aidons la Recherche."



Entre le premier malaise que j'ai ressenti et un diagnostic, il a fallu 10 années pendant lesquelles le verdict de dépression nerveuse revenait le plus souvent.

J'évoquais des malaises physiques liés à une crispation qui envahissait les fonctions digestives et respiratoires et allait jusqu'à déclencher des hallucinations ou mirages. **Le contact ne passait plus avec mon entourage puisque les quelques sons que j'exprimais pour expliquer ma souffrance n'étaient pas des mots et n'avaient aucune signification.** Les regards portés sur moi étaient étonnés puis devenaient gênés. Ce malaise, un vrai "mal-aise" durait 4 à 5 minutes. Enfin une IRM a permis de diagnostiquer **un important hématome cérébral** responsable des crises et une intervention chirurgicale est intervenue.

Professionnellement, j'ai dû quitter un poste de qualité qui n'autorisait pas les malaises mal connus dont j'étais victime. La conduite automobile m'a également été interdite. Les traitements prescrits ont été assez pénibles à suivre, accompagnés de prise de poids et de somnolence sans pour autant permettre un réel soulagement. Cependant **un affinement de la pharmacothérapie** a permis d'améliorer ma situation et de voir mon avenir plus sereinement.

Etre atteint d'une maladie du cerveau est un état bien douloureux, physiquement et psychologiquement.

Aidez la Recherche.

Une seule solution : financer la recherche transversale



Les avancées de la Recherche sur le Cerveau sont très encourageantes depuis ces dernières années, tant du point de vue fondamental que clinique. La France bénéficie de solides équipes de chercheurs, très performantes et très motivées.

Mais l'argent manque pour que les chercheurs puissent conduire les projets d'envergure qui permettraient de faire progresser les connaissances sur le fonctionnement et les dysfonctionnements de cet organe encore trop mal connu. C'est pourquoi grands professeurs, chercheurs, cliniciens, associations, entreprises, particuliers, clubs Rotary de France se sont regroupés autour de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau. Pour créer un vaste mouvement qui encourage la mise au point de thérapies afin de soulager les malades.

> Qui est la FRC ?

Créée en 2000, la FRC est la fédération de cinq associations (Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie (FFRE), France Parkinson, France Alzheimer, Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques (ARSEP), Association pour la Recherche sur la Sclérose

Nous devons tous agir avec la FRC.

"Rejoignez la FRC et avec elle ouvrons la voie à l'avenir des neurosciences pour que voient le jour de nouvelles thérapies."



LA FRC, UNE ÉQUIPE QUI S'INVESTIT AU QUOTIDIEN.

De gauche à droite: Marie-claude Van Troeyen (Bénévole), Arlette Vedel (Bénévole), Elisabeth Ilinski (Directeur délégué), Virginie Feraud (Communication), Bernard Esambert (Président).

latérale amyotrochique (ARSLA) + 3 membres "associés" France AVC (accidents vasculaires cérébraux), France HUNTINGTON, ARAMISE (atrophie multisystématisée).

Pour plus d'infos : www.frc.asso.fr

> Un conseil scientifique

de 12 membres composé pour moitié de cliniciens qui travaillent au contact des malades dans différents hôpitaux de France et pour moitié de chercheurs spécialisés... étudie la pertinence et le caractère transversal de chaque dossier de recherche soumis pour financement. Il sélectionne les travaux susceptibles de faire progresser les connaissances et de favoriser l'émergence de nouvelles approches thérapeutiques.



Pr MICHEL CLANET,

PRÉSIDENT DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA FRC, CHEF DE SERVICE (FÉDÉRATION DE NEUROLOGIE À PURPAN-TOULOUSE)

Dr ETIENNE HIRSCH,

VICE-PRÉSIDENT DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA FRC ET PRÉSIDENT DE LA COMMISSION SCIENTIFIQUE SPÉCIALISÉE DES NEUROSCIENCES (INSERM)



> ESPOIR EN TÊTE

Le Rotary s'engage avec la FRC dans la lutte contre ces maladies du cerveau.

Le Rotary et la FRC

Une action nationale, pourquoi?



Lorsqu'en 2005 les gouverneurs du Centenaire ont décidé de faire une action nationale, ils ont mobilisé les 34 000 Rotariens et collecté 720 000 euros pour la FRC.

> Trois raisons principales avaient guidé leur choix :

- **fêter** le Centenaire avec une opération d'intérêt public significative, orientée vers une population qui ne cesse de croître,
- **communiquer** sur cet événement en valorisant l'image du Rotary,
- **faire connaître et partager** nos valeurs à de potentiels Rotariens et permettre ainsi un meilleur renouvellement de notre effectif.

Le projet initial de collecter 350 000 euros a été réalisé au-delà de nos espérances puisque nous avons dépassé les 700 000 euros.

La communication a bien fonctionné, et plus de 1 000 articles ont relaté l'opération "Rêves et cinéma".

> **Espoir en tête**

Espoir en tête : l'espoir, c'est de contribuer significativement à la recherche sur les maladies dégénératives du cerveau qui deviennent de plus en plus fréquentes et handicapantes.

L'objectif d'une grande communication à l'échelon national a amené la promotion des gouverneurs 2006-2007 à renouveler cette

action qui a été baptisée "Espoir en tête".

Le principe est le même que pour le Centenaire : les Rotariens, en achetant une contremarque de quinze euros, feront un don à la FRC. Ils auront « en prime » l'opportunité d'assister à l'avant-première d'un film « tout public ».

NOUVEAUTÉ

La part revenant à la FRC sera défiscalisable, tant pour les particuliers que pour les entreprises. Cette opération aura lieu le mardi 23 janvier 2007.

> **Pourquoi la FRC ?**

Tout d'abord parce que les maladies du cerveau comme la maladie d'Alzheimer, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, l'épilepsie, la sclérose latérale amyotrophique, et bien d'autres... concernent aujourd'hui directement ou indirectement 10 % de la population mondiale.

La FRC est un partenaire de grande qualité parce qu'elle nous permet de financer directement des projets scientifiques transversaux portant sur l'amélioration des

connaissances globales sur le cerveau, son fonctionnement et ses dysfonctionnements dépassant le cadre d'une pathologie isolée de façon à ce que les découvertes à venir puissent bénéficier à plusieurs pathologies. Son conseil scientifique gère les appels d'offres, analyse les projets et sélectionne les plus pertinents. Les prises de décision sont actées par le conseil scientifique qui invite à chaque réunion délibérative Christian Pineau, Rotarien gérontologue et past gouverneur. Nous avons ainsi la certitude que chaque euro versé ira exclusivement à la recherche scientifique.

"Emparons-nous de cette belle action, rendons-la pérenne et, sans attendre, ouvrons la voie pour un don d'un million d'euros cette année."



L'utilisation des fonds : le financement de la recherche

> **Espoir en tête 2007**

• **6 dossiers ont été sélectionnés par le Conseil Scientifique de la FRC. Leur financement dépend des résultats de l'action rotarienne.**

❶ **David OGDEN**

(Laboratoire Physiologie Cérébrale CNRS UMR8118, Université René Descartes -PARIS-6)*

Propriétés des récepteurs post-synaptiques in situ et rôle de la compartimentalisation dans la fonction synaptique.

❷ **Anne BARON VAN EVERCOOREN**

(Plate-Forme d'Imagerie Cellulaire Chu Pitié-Salpêtrière-PARIS-13)*

Développement des cellules neurales: genèse cellulaire et mise en place de réseaux fonctionnels.

❸ **Georg HAASE**

(INMED - Equipe Avenir -MARSEILLE)

Vulnérabilité de sous-populations de motoneurons dans la SLA: quel lien avec la formation d'agrégats protéiques?

❹ **Geneviève ROUGON**

(4, Institut de Biologie du Développement de Marseille -Luminy (IBDML)-MARSEILLE)

Centre de stockage et de sauvegarde haute capacité de données d'imagerie et de calcul.

❺ **Bertrand LAMBOLEZ**

(5, Neurobiologie des Processus Adaptatifs CNRS UMR 7102-PARIS-5)*

Imagerie dynamique de la signalisation AMPc et GMPc dans les réseaux neuronaux.



Inauguration biphoton

© DR

❻ **Marcel CREST**

(6, Laboratoire de Neurophysiologie Cellulaire CNRS UMR-6150 MARSEILLE)

Electrophysiologie robotisée: une accélération de la recherche sur la pharmacologie et la physiopathologie moléculaire des canaux sodium.

> **L'action nationale du Rotary 2005 a permis :**

• **L'achat d'un microscope biphotonique** pour l'INMED de Marseille qui va permettre aux chercheurs une perception plus pointue du fonctionnement du cerveau. **Ce matériel a été inauguré en mai 2006.**

• **Le développement du CRB "centre de ressources biologiques"**. Installé à la Pitié Salpêtrière à Paris, il recueille des dons de cerveaux post-mortem.

• **Le financement d'un automate d'électrophysiologie** à l'institut de Génétique Fonctionnelle (IGF) de Montpellier.

ENTREPRISES, COMMERÇANTS, ARTISANS, nous comptons sur votre soutien

Chefs d'entreprises, responsables de la communication ou des ressources humaines, commerçants, artisans, venez renforcer l'action du ROTARY en faveur de la recherche sur le cerveau.

Conscients de la nécessité d'apporter des fonds privés aux travaux de recherche sur le cerveau, les rotariens se sont engagés massivement au côté de la FRC et vous incitent aujourd'hui à les rejoindre.

> Comment soutenir la FRC ?

• **Dans le cadre du mécénat d'entreprise** : votre entreprise fait un don et bénéficie des déductions fiscales prévues dans le cadre de la loi sur le mécénat : les dons versés par les entreprises assujetties à l'impôt sur le revenu ou à l'impôt sur les sociétés, ouvrent droit à une réduction d'impôt de 60 %, dans la limite de 0,5 % de leur chiffre d'affaires. Lorsque cette limite est dépassée au cours d'un exercice, la réduction d'impôt peut

“Votre entreprise fait un don et bénéficie des déductions fiscales prévues dans le cadre de la loi en vigueur.”

être étalée sur les 5 exercices suivant l'année du don, après prise en compte des versements effectués lors de chacun de ces exercices, et sans que le plafond (0.5 % du CA de l'exercice) ne puisse être dépassé.

• **En organisant un événement** au profit de la FRC permettant de lever des fonds destinés à financer la recherche.

• **En proposant à vos salariés de se mobiliser** en donnant de leur temps, ou en organisant au sein de votre entreprise un événement au profit de la FRC.

• **En faisant largement connaître l'existence de la FRC et ses actions** auprès de vos salariés, clients, partenaires et fournisseurs.

> Pourquoi soutenir la FRC ?

En apportant son soutien à la FRC, votre entreprise s'affirme comme une entreprise citoyenne vis-à-vis de ses salariés, clients, fournisseurs et partenaires.

“En apportant son soutien à la FRC, votre entreprise s'affirme comme une entreprise citoyenne vis-à-vis de ses salariés, clients, fournisseurs et partenaires.”

En organisant un événement interne avec ses salariés au profit de la recherche sur le cerveau votre entreprise soude ses équipes, leur donne un projet commun qui les motive. Cette proposition embellit l'image de votre société auprès de ses salariés, elle crée du lien et renforce leur sentiment d'appartenance.

D'autres initiatives peuvent être envisagées ; la FRC est à votre disposition pour en parler avec vous et vous indiquera, en fonction de votre implication, les moyens qu'elle peut mettre à votre disposition et les contreparties qu'elle peut vous proposer.

POUR TOUTE INFORMATION

contacter : elisabeth.ilinski@frc.asso.fr

> ESPOIR EN TÊTE

Nous **remercions**
très chaleureusement
tous les **partenaires**
qui ont permis que cette opération,
initiée par le ROTARY,
ROTARY puisse **exister**

> **La Fédération
Française
des Exploitants
de salle
de cinéma**

**LOGO Fédération
Française de CINÉMA**

*Egalement : le réalisateur Laurent TIRARD,
le distributeur Wild BUNCH
et les éditions Nathan*



**FÉDÉRATION POUR LA RECHERCHE
SUR LE CERVEAU**

9, avenue Percier - 75008 PARIS