

La lettre d'information

de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière

NUMÉRO 5 / Novembre 2007



L'originalité de la Fondation « Institut du Cerveau et de la Moelle épinière » (ICM) a plusieurs dimensions :

le regroupement sur un seul site d'une recherche « horizontale » à vocation internationale associant chercheurs publics et privés, l'association de la recherche et de la clinique et un financement associant les fonds d'origines publique et privée.

L'ambition de la Fondation ICM – le regroupement de plus de 600 chercheurs, ce qui en fera l'un des principaux centres de recherche mondiaux – requiert une mobilisation considérable de moyens.

La Fondation ICM bénéficie, bien sûr, d'un fort soutien public – État, Région Ile-de-France et Ville de Paris – mais elle n'aurait pu se créer sans une forte mobilisation de capitaux privés, plus de 10 millions d'euros à ce jour.

Mais aussi important que soit ce montant, il ne représente qu'une très modeste part des besoins qui permettront demain à la Fondation ICM de fonctionner au plein de ses capacités. D'ores et déjà, au travers des bourses de recherche ou de l'acquisition d'un IRM 3 Tesla, la Fondation a commencé sa mission au service de la recherche et a besoin de votre soutien.

C'est, en fait, chaque année que nous devons réunir ce montant de concours.

L'enjeu pour les malades et leurs familles et pour la santé publique est considérable. Il s'agit d'une priorité pour l'avenir de tous.

En soutenant l'ICM, vous soutenez une cause qui touche aujourd'hui, dans chaque pays, des millions de personnes. Peu de familles sont, en fait, épargnées. Et du fait de l'allongement de la durée de vie, le nombre des malades progressera inévitablement.

Soutenir l'ICM, c'est aider à gagner cette course de vitesse.

→ ICM et Plan Alzheimer : même combat

L'annonce du Plan Alzheimer est une grande et bonne nouvelle. Nos dirigeants ont pris conscience de l'ampleur de ce problème de santé publique et de la nécessité de le combattre de façon globale : autant sur son versant médical (détection précoce, prise en charge thérapeutique...) que sur son versant médico-social (accompagnement des aidants, création de structures adaptées, etc.).

Le malade doit être au centre du Plan Alzheimer : s'il faut traiter la maladie et ses conséquences, il faut également prendre en compte la perte d'autonomie du malade, sa qualité de vie et celle de son entourage.

La dimension recherche du Plan Alzheimer compte trois volets : la recherche fondamentale, la recherche clinique et la recherche médico-sociale.

Une recherche forte est en effet indispensable pour valider et optimiser les mesures mises en place. Elle est aussi la voie évidente de l'espoir de prévention de la maladie par la détection et le traitement de ses causes et ses facteurs déclenchants.

C'est en référence à ce dernier point que l'ICM est partie prenante. Concerné à la fois par ce plan et la recherche, l'Institut a vocation à être l'un des acteurs majeurs du Plan Alzheimer.

Le programme de recherche de l'ICM est en effet, par définition, transversal incluant tous les désordres neurologiques du cerveau et de la moelle épinière et, en particulier, les maladies dégénératives dont la maladie d'Alzheimer est l'une des composantes principales.

Si le Plan Alzheimer et l'ICM sont bien sûr deux projets distincts, leurs objectifs sont à l'évidence convergents. L'ICM sera l'un des bras armés les plus puissants contre la maladie d'Alzheimer.

20 euros

C'est le prix du t-shirt « collector » de la prestigieuse maison Yves Saint Laurent, créé par le non moins prestigieux Stefano Pilati.

Conçu pour la 87^e édition du Prix d'Amérique de Marnes-la-Métairie, ce t-shirt sera mis en vente du 14 décembre 2007 au 29 février 2008, sur le site www.cheval-français.com, ou par téléphone au 0821 224 224, mais également au Drugstore Publicis, et bien sûr le 27 janvier 2008, jour du Prix d'Amérique à l'hippodrome Paris-Vincennes.



« Ensemble, on est

Guy Alba, président de l'Association ELA



En juin dernier, Gérard Saillant, président de l'ICM et Guy Alba, président de l'association ELA annonçaient qu'ils associaient leurs efforts pour lutter contre les maladies neurologiques. Étonnant ? Pas vraiment : depuis 15 ans, ELA se bat contre les leucodystrophies.

Leucodystrophies : derrière ce nom, un groupe de maladies génétiques orphelines qui concernent en France 160 naissances par an, soit trois par semaine. Si chaque cas est singulier, les conséquences, elles, sont toujours très graves. Les leucodystrophies affectent la myéline, substance blanche qui enveloppe les nerfs à la manière d'une gaine électrique. Une fois touchée, la myéline n'assure plus la bonne conduction des messages nerveux. Les leucodystrophies se manifestent différemment selon la localisation de la myéline affectée.

Par exemple, si c'est la région du cerveau qui traite les images qui est touchée, cela peut se traduire à la longue par une cécité partielle ou totale alors que l'œil est parfaitement intact.

Les manifestations neurologiques surviennent à tous les âges et sont souvent progressives :

- troubles des fonctions intellectuelles (compréhension, mémoire, comportement) ;
- troubles des fonctions sensorielles (vision, audition) ;

- troubles des fonctions motrices (marche) ;
- trouble de l'équilibre.

En l'absence de traitement, ces manifestations s'aggravent plus ou moins rapidement : paralysie totale, cécité, surdité, impossibilité de parler et de s'alimenter normalement.

Les découvertes scientifiques concernant les leucodystrophies évoluent lentement. Même si, dans certains cas, on a pu identifier les gènes défectueux chez les patients, les causes d'environ 30 % des leucodystrophies (dites indéterminées) sont encore inconnues ou mal connues.

Il n'existe pour l'instant ni remède définitif, ni traitement efficace pour vaincre ces maladies.

Des tests existent pour dépister certaines maladies et permettent de mettre en évidence dans le sang, les urines ou à partir d'une biopsie de peau les modifications biochimiques caractéristiques des leucodystrophies. Il n'empêche que le diagnostic est très souvent établi trop tardivement lorsque la maladie évolue déjà.

Aujourd'hui, peu de possibilités thérapeutiques existent. La greffe de moelle osseuse est possible à un stade précoce de la maladie pour certaines formes de leucodystrophies. Cette éventualité est d'autant plus difficile que les donneurs compatibles sont rares.

Pour l'avenir, les perspectives de recherche s'orientent vers plusieurs directions :

- l'isolement du gène responsable de la maladie, une première étape vers une solution pharmacologique dans certaines leucodystrophies ;
- le remplacement des gènes défectueux : la thérapie génique ;
- la réparation de la myéline détruite ;
- l'identification des mécanismes biochimiques et génétiques responsables des leucodystrophies non identifiées.



L'équipe de recherche de Bertrand Fontaine

Plus d'une cinquantaine d'équipes de chercheurs internationaux sont actuellement en compétition pour rejoindre l'ICM. Chacune devra présenter son projet à un jury international composé de personnalités scientifiques de renom, qui se prononcera dans le courant de l'année 2008.

L'équipe de chercheurs, emmenée par Bertrand Fontaine, cherche à comprendre les maladies liées à un dysfonctionnement de l'excitabilité cellulaire et à identifier des gènes impliqués dans la gravité de la sclérose en plaques. À long terme, l'objectif de ces recherches est de trouver des pistes thérapeutiques pour ouvrir de nouvelles voies. Peut-être l'ICM, car cette équipe va y soumettre deux projets.

plus fort »

■ **Au-delà du partenariat mis en place à l'occasion du Grand Prix de France de Formule 1 en juin dernier, quelles vont être les passerelles entre l'association ELA et l'ICM ?**

Les thématiques de recherches de l'ICM montrent d'évidentes convergences avec notre action. Il est évident que nous n'en resterons pas là. La Fondation ELA, créée en 2005, a pour objet de financer des programmes de recherches. Dans le cas des leucodystrophies, qui je le rappelle sont classées dans les maladies orphelines, la myéline est au centre de tout. Les éventuels problèmes liés à la myéline concernent les leucodystrophies, mais également d'autres pathologies comme la sclérose en plaques ou encore les maladies neurologiques des prématurés. Dès lors que l'ICM prévoit de travailler sur la myéline, il va sans dire que nous nous y associerons.

■ **Vous vous y associez de quelle manière ?**

L'objectif de notre association a toujours été de faire sortir les leucodystrophies de l'anonymat et de récolter des fonds pour faire avancer la

recherche. ELA est une association de parents dont les enfants sont atteints par ces pathologies et qui se battent pour vaincre ces maladies. Attendons la construction effective de l'ICM, mais dès lors que notre Fondation y aura identifié en son sein les programmes de recherche à financer, alors nous y prendrons part.

■ **Que représente pour vous la création prochaine de cet institut ?**

Un superbe outil et une formidable concentration de compétences : une flèche de plus pour combattre la maladie. Ensemble, on est plus fort.

Mais je crois aussi qu'il y a une vraie ambition autre que celle, louable bien sûr, de voir s'ouvrir un établissement de cette nature dédié à la recherche... Nous partageons avec le Professeur Saillant deux grandes idées essentielles. La première est qu'il faut privilégier, lorsque c'est possible, les recherches transversales susceptibles de profiter à de nombreuses maladies différentes. C'est le cas par exemple du programme de la Fondation ELA sur la réparation de la myéline, qui concerne toutes les maladies liées à cette substance. La seconde est que la recherche doit nous permettre d'améliorer la situation des malades aujourd'hui. Faire en sorte qu'à l'avenir moins de personnes soient victimes, c'est bien et même très bien. Mais ce que nous – parents – voulons, c'est une recherche applicable à nos enfants et à nos amis malades le plus vite possible. Notre rapport au temps n'est pas le même et ça le professeur Saillant l'a compris.



→ EN BREF

Michael Schumacher et Jean Todt seront à l'affiche du film « Astérix » qui sortira dans les salles le 30 janvier 2008. Ces deux membres actifs de l'ICM jouent aux côtés d'Alain Delon, de Clovis Cornillac, Gérard Depardieu et Zinedine Zidane. Au cours de l'avant-première du film, le 13 janvier, une opération au profit de l'ICM sera organisée.

Pour la 3^e année consécutive, les « 20 kilomètres de Paris » ont mis l'ICM à l'honneur. Sportifs et supporters pouvaient acheter un bracelet aux couleurs de l'Institut et aider ainsi aux progrès de la recherche.

Roland-Garros

L'ICM a rejoint cette année le club très fermé des organisations associées à la journée caritative Benny Berthet lors des derniers internationaux de Roland-Garros. Une nouvelle occasion d'informer le public sur le projet et de le sensibiliser à la recherche sur le cerveau.

Le Professeur Gérard Saillant et Jean Todt sont les parrains

du trimaran géant IDEC, qui porte les couleurs de l'ICM, et à bord duquel le skipper Francis Joyon va s'élancer pour un record du tour du monde en solitaire.

Le nouveau site Internet de l'ICM, entièrement refondu, sera mis en ligne au début du mois de novembre. Plus dynamique, valorisant l'accès aux dons et présentant toutes les actualités ainsi que les événements de la Fondation, ce nouveau site accorde une grande place à la présentation du projet de l'ICM, tout en conservant les explications et témoignages concernant les différentes maladies.
www.icm-institute.org

Deux champions d'exception pour une cause d'exception

Samedi 30 juin 2007, avant les qualifications du Grand Prix de Formule 1 de France, l'ICM-Institut du Cerveau et de la Moelle épinière et l'association ELA ont lancé un appel aux dons et à la mobilisation du public pour lutter contre les maladies neurologiques. À cette occasion, une rencontre inattendue a réuni à Magny-Cours, Michael Schumacher (sept fois champion du monde de Formule 1), membre fondateur de l'ICM, et Zinedine Zidane (Champion du monde de football), parrain emblématique d'ELA, pour effectuer quelques tours de circuit à bord d'une Ferrari pilotée par Michael Schumacher. C'était la première fois que les deux champions faisaient cause commune pour sensibiliser le public aux maladies neurologiques et psychiatriques. Rappelons qu'elles touchent aujourd'hui 1 personne sur 8 et que ces chiffres sont appelés à augmenter dans les prochaines années en raison du vieillissement de la population.



