

La lettre d'information

de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière

NUMÉRO 6 / Mars 2008



L'ICM est-il conçu au mieux pour trouver de nouveaux moyens thérapeutiques ? Son ouverture prévue au printemps 2010 et les principes qui sous-tendent son fonctionnement permettent-ils d'assurer l'excellence

scientifique ?... La liste des questions que nous nous posons n'est pas exhaustive, elles reviennent toujours à cette même interrogation : avons-nous fait les bons choix ?

Pour y répondre, depuis plus d'un an, nous effectuons un état des lieux comparatif des instituts internationaux de recherche les plus renommés dans le domaine neuroscientifique : en Europe (University College à Londres, Karolinska à Stockholm, Tübingen en Allemagne, Université de Copenhague...); en Amérique du Nord (Neurological Institute et Université de Laval à Montréal, MIT et Harvard à Boston, Columbia et NYU à New York, UCSF et Stanford à San Francisco, UCLA et USC à Los Angeles, Salk et Scripps Institutes à San Diego...) et plusieurs voyages sont prévus en Asie du Sud-Est.

À cette étape de nos investigations, nous nous sommes rendu compte que ces grandes universités adoptent les mêmes conceptions de gouvernance : attirer les chercheurs d'élite et faire revenir les meilleurs postdoctorants pour conforter l'excellence scientifique ; améliorer la « puissance de frappe » de la recherche, qui suppose la mise en commun de moyens technologiques surpuissants ; découvrir de nouveaux moyens thérapeutiques, donc développer les forces scientifiques publiques et industrielles en synergie ; accélérer le passage de la découverte scientifique à l'application aux malades, grâce au développement de programmes de recherche en milieu hospitalier ; associer les partenaires industriels et les associations de malades à la recherche publique sur un même lieu... Autant de principes adoptés pour le fonctionnement de l'ICM et qui nous confortent dans l'idée que nous sommes dans le bien. Merci à tous pour votre soutien.

Yves Agid, directeur du projet scientifique ICM

→ Francis Joyon fait battre un record à l'ICM

Il l'a fait ! Sur son trimaran IDEC, en 57 jours, 13 heures, 34 minutes et 6 secondes, Francis Joyon a pulvérisé de 14 jours le précédent record du tour du monde à la voile en solitaire ! Après 26 000 milles* parcourus (plus de 48 000 kilomètres) à la vitesse de 19,09 nœuds* de moyenne (environ 37 kilomètres/heure), le skipper a retrouvé le plancher des vaches. Fidèle à sa légende, Francis Joyon est arrivé à Brest fatigué, certes, mais souriant et détendu, acclamé par une foule d'anonymes, de journalistes et par les parrains de son bateau le Professeur Gérard Saillant et Jean Todt, également accompagnés de Patrice Lafargue, président-directeur général d'IDEC, et de Jean Glavany, secrétaire général de l'ICM.

Car, et cela n'aura échappé à personne, grâce à Francis Joyon, c'est aussi l'ICM qui a fait son tour du monde à la voile. En effet, le skipper est engagé aux côtés du combat entrepris par les membres de l'ICM : « *Chacun d'entre nous connaît dans sa famille ou parmi ses amis des personnes atteintes d'une maladie neurologique ou touchées par un traumatisme de la moelle épinière. C'est bien naturellement que je me sens concerné par le projet de l'ICM, lequel suscite de grands espoirs pour les malades et les familles qui aspirent à pouvoir mener une vie normale* ». Bel exemple...

Tout à la fois admiratifs et reconnaissants, Gérard Saillant et tous les membres fondateurs de l'ICM tiennent à remercier Francis Joyon et Patrice Lafargue pour avoir su porter si haut et si loin les couleurs de l'ICM. Avec générosité, certes, et quel talent !

* 1 mille nautique = 1,852 kilomètre et 1 nœud = 1 mille par heure.



De gauche à droite : Patrice Lafargue, Gérard Saillant, Jean Todt et Francis Joyon.

600

C'est le nombre de chercheurs, d'ingénieurs et de techniciens qui seront regroupés à l'ICM.

C'est cette idée de recherche globale, en un même lieu, qui fait l'une des forces du programme car elle permettra de mettre au point plus rapidement des traitements novateurs.

L'épilepsie, une maladie sin

Claire Cachera, Secrétaire générale de la Fédération française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE)

Expression d'un dysfonctionnement aigu et transitoire de l'activité électrique du cerveau, se traduisant par des crises pendant un certain temps de la vie d'un individu, l'épilepsie est une maladie neurologique. Compte tenu des multiples formes d'expression des crises et de leur évolution, il n'y a pas une mais des épilepsies.

En France, environ 500 000 personnes – dont plus de la moitié sont des enfants – souffrent d'épilepsie.

Diagnostiquer l'épilepsie

Le diagnostic repose sur la description scrupuleuse et précise du déroulement de la crise : mouvements convulsifs, perte de connaissance, chute, absences, relâchement des sphincters, automatismes... Pour le confirmer, on pratique un électroencéphalogramme (EEG).

La recherche de la cause de l'épilepsie s'effectue au moyen de diverses méthodes dont l'imagerie par résonance magnétique (IRM).

40 % des épilepsies sont associées à une lésion cérébrale (malformation congénitale, encéphalite, séquelles d'une souffrance à la naissance, traumatisme crânien, séquelle d'accident vasculaire cérébral, tumeur). Le pourcentage des épilepsies d'origine génétique varie entre 10 % et 25 %.

Les causes des épilepsies ne sont pas psychologiques mais organiques. Cependant, la survenue d'une crise peut être favorisée par des émotions (joie, peur, conflit...). Le retentissement des crises sur l'état psychologique du malade est très pénible. Même bénignes, les crises peuvent être difficiles à vivre, et certaines personnes auront besoin d'un soutien psychologique temporaire. Les épilepsies graves peuvent s'accompagner d'un déficit intellectuel, de troubles du caractère, du comportement ou de la personnalité. Il faut donc être attentif à cet aspect qui nécessite une aide spécifique, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants.

Deux types de crises

On distingue deux grands types de crises : les crises généralisées qu'on dénomme également tonico-cloniques et les crises partielles ou focales.

Les crises tonico-cloniques sont les plus connues, les plus impressionnantes mais pas les plus fréquentes. Elles se manifestent par une perte de connaissance entraînant une chute, des mouvements convulsifs, une morsure de la langue...

Les absences, elles, se manifestent par une brève rupture de contact (quelques secondes), qui se traduit par une fixité du regard, des battements de paupières, parfois des mâchonnements ou des gestes involontaires et inadaptés appelés automatismes. Ces absences se répètent d'une manière fréquente au cours de la journée.

Les crises partielles ou focales n'affectent que certaines parties du corps. Elles peuvent se traduire par des troubles moteurs, sensoriels et sensitifs de la mémoire ou de la conscience. Certaines de ces crises partielles peuvent évoluer vers une crise secondairement généralisée tonico-clonique.

Les traitements

Les traitements contre l'épilepsie sont avant tout médicamenteux : seule une prise régulière et quotidienne est garante d'efficacité.

Trois situations peuvent être alors observées :

- les crises disparaissent rapidement après la mise en route du traitement, lequel ne doit jamais être interrompu sans l'avis du médecin ;
- les crises disparaissent, mais les risques de rechute restent importants à l'arrêt du traitement ;
- les crises persistent. On parle alors d'épilepsie pharmaco-résistante. Elle concerne 20 % des cas.



Reconstruction à partir des données EEG de la source d'une pointe épileptique.

Les épilepsies à l'étude

Avec l'ouverture de l'ICM, les travaux sur les épilepsies menés à la Pitié-Salpêtrière vont connaître une nouvelle ampleur.

Parmi les différentes études, et selon les domaines, notons :

- **en génétique** : le suivi clinique des formes familiales d'épilepsies, partielles ou généralisées, l'identification de mutations et de leur contribution à l'épileptogénèse ;

- **en analyse des signaux** : l'étude des modifications des signaux électriques (électro-encéphalogramme) précédant l'émergence d'une crise et qui pourrait permettre d'envisager des stratégies de prédiction de la survenue d'une crise ;

- **en physiologie** : l'étude des tissus épileptiques humains, prélevés lors du traitement chirurgical des épilepsies partielles pharmaco-résistantes, révélant notamment l'implication des troubles de l'homéostasie du chlore ;

- **en imagerie humaine** : l'imagerie cérébrale (IRM) permet, de façon non invasive, de visualiser des composants du réseau épileptogène, de suivre le trajet des fibres sous-tendant la propagation des crises, ainsi que l'identification des aires impliquées dans la mémoire ou le langage permettant de mieux les protéger lors des procédures chirurgicales.

Richard Miles - Laboratoire INSERM U739, UPMC - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

gulière et plurielle

Dans certaines épilepsies partielles pharmaco-résistantes, on peut envisager un acte chirurgical consistant à supprimer la zone responsable de la décharge électrique. Cette intervention n'est cependant pratiquée que dans certains services de neurochirurgie spécialistes de l'épilepsie.

Avec un traitement adapté, la plupart des enfants épileptiques ne font pas de crises. Pour autant, ils peuvent connaître des difficultés scolaires en raison de troubles cognitifs. Une évaluation neuropsychologique sera utile pour comprendre ces troubles et proposer une rééducation spécifique.

Que faire en cas de crise ?

Quand la crise s'accompagne de convulsions, il faut avant toute autre chose garder son calme. Allonger la personne et dès que possible, la mettre en « position latérale de sécurité » ; protéger sa tête contre les blessures éventuelles ; s'assurer qu'elle respire sans difficulté particulièrement si son visage pâlit ; rester avec la personne jusqu'à ce qu'elle ait récupéré, la réconforter et repérer les éventuelles blessures.

Ce qu'il ne faut pas faire

- Appeler systématiquement l'ambulance ou demander du secours, sauf si les crises se succèdent ou si la personne a des difficultés respiratoires ou des blessures.
- Paniquer et intervenir inutilement ; empêcher les mouvements ; mettre un objet dans la bouche ; déplacer la personne sauf pour la protéger d'éventuelles blessures.
- Imaginer que la personne a totalement récupéré sitôt la crise terminée : certaines personnes restent confuses et désorientées

plusieurs minutes après la fin apparente de la crise.

Quand la personne épileptique une fois tombée se relève, qu'elle montre ou non des signes de désorientation, il faut la rassurer, vérifier qu'elle ne s'est pas blessée et rester près d'elle jusqu'à récupération complète.

Si la personne paraît confuse, se met à déambuler sans but, a un comportement étrange (ramasse des objets, enlève ses vêtements...), il ne faut pas intervenir, sauf en cas de danger, mais la rassurer et attendre la totale récupération.

Claire Cachera, Secrétaire générale de la Fédération française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE)

Pour tout renseignement :
FFRE - Tél : 01 47 83 65 36
Courriel : ffre@fondation-epilepsie.fr
Internet : www.fondation-epilepsie.fr

→ EN BREF

À l'occasion de la sortie du film « Astérix aux Jeux olympiques », où l'on pouvait voir, entre autres, dans des rôles sur mesure Jean Todt et Michael Schumacher, une avant-première suivie d'un goûter ont été organisés, le 13 janvier, au profit de l'ICM, permettant ainsi à l'Institut de recueillir 25 000 euros.

Le partenariat est renouvelé avec la FFSA pour le prochain Grand prix de France de Formule 1, les 21 et 22 juin 2008 à Magny-Cours.

« **Combattre la Paralyse** », comme chaque année, a organisé du 15 au 30 octobre 2007 les Challenges de la Solidarité Sportive pour collecter des fonds en soutien aux sportifs gravement accidentés et à la recherche sur la moelle épinière et le cerveau. La remise des Challenges a eu lieu le 23 janvier dernier à la Maison départementale des sports, à Parçay-Meslay (37). À cette occasion, Roger Blanchet, président de l'Association « Combattre la Paralyse », a remis à l'ICM un chèque de 2 000 euros.

Madame Jeanine Genestoux, présidente de l'association « **Demain Debout** ! » a décidé de soutenir l'ICM en finançant une bourse de recherche consacrée à la réparation médullaire.

Le Professeur Saillant et les membres fondateurs de l'ICM remercient chaleureusement ces associations qui soutiennent l'ICM depuis la première heure.

Construction du bâtiment, c'est parti ! Vous le savez, l'ICM sera construit au cœur de la Pitié-Salpêtrière, précisément à la place du bâtiment « Rambuteau ». Le désamiantage et la démolition de l'édifice existant ont commencé, c'est un travail minutieux rendu complexe par l'environnement hospitalier. La pose de la 1^{re} pierre de l'ICM est prévue avant l'été.

Un dîner, des chevaux... et l'ICM

L'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM) était la cause soutenue par le Prix d'Amérique Marionnaud 2008, course hippique réunissant l'élite mondiale du trot attelé, le 27 janvier 2008, à l'hippodrome de Vincennes. Le Prix a été décerné au vainqueur de la course par Michel Barnier, ministre de l'Agriculture et de la Pêche, et Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, en présence du Professeur Gérard Saillant, Président de la Fondation ICM et de Jean Todt, administrateur délégué de Ferrari et vice-président de l'ICM.

Chaque année, la Société du Cheval Français, organisatrice du Prix d'Amérique Marionnaud, choisit en effet de soutenir une association caritative. Séduits par le combat de l'ICM, les dirigeants ont ainsi sélectionné l'Institut pour la cause 2008. L'intégralité des recettes des entrées sur l'hippodrome, soit environ 40 000 places vendues pour assister à la course, sera reversée à l'ICM.

La veille, un dîner de gala organisé par le Prix d'Amérique Marionnaud a rassemblé, autour de Roselyne Bachelot et d'Éric Woerth, ministre du Budget, des Comptes publics et de la Fonction publique, quatre cent cinquante décideurs, à la Cité nationale de l'histoire de l'immigration.

Les bénéfices des tables vendues par l'ICM ont été reversés à l'Institut.

C'est à cette occasion que 1 200 t-shirts collectors, créés par la maison Yves Saint Laurent ont été vendus au profit de l'ICM, au Publicis drugstore, notamment.



