



**PROJETS SOUTENUS
DANS LE DOMAINE DE
LA MALADIE DE PARKINSON**

SOMMAIRE

LE GROUPE IRCEM, PROFESSIONNEL ET SINGULIER	03
Le Groupe de protection sociale des emplois de la famille	04
Le Groupe IRCEM : 3 institutions, 5 métiers	05
LA FONDATION D'ENTREPRISE IRCEM	06
Au service de la famille à tous les âges de la vie	07
La gouvernance	07
Les publics ciblés	08
Les missions	09
UN PROGRAMME NATIONAL DE SOUTIEN AUX AIDANTS DE MALADES ATTEINTS DE LA MALADIE DE PARKINSON	10
INNOVONS POUR UNE FAMILLE EN SANTÉ	17
Soutenir une innovation participative au service de l'amélioration de l'espérance de vie en bonne santé	18
Innover aux côtés de l'Institut du Cerveau	19
<ul style="list-style-type: none">• Un programme d'accompagnement au développement de solutions patients• Une Thèse sur les effets de la rééducation motrice par les jeux vidéos sur les troubles de la marche et de l'équilibre des patients souffrant de la maladie de Parkinson• Hackathon Parkinson 2021	21 22 23

**LE GROUPE IRCEM
PROFESSIONNEL ET SINGULIER**

LE GROUPE DE PROTECTION SOCIALE DES EMPLOIS DE LA FAMILLE

Le Groupe IRCEM est un Groupe de Protection Sociale qui s'inscrit depuis plus de 45 ans dans le paysage français des emplois de la famille à domicile. Il a pour vocation de protéger efficacement les salariés de la famille, leurs employeurs et les retraités du secteur. C'est une association à gestion paritaire et à but non lucratif.

Le Groupe IRCEM est au service de plus de 5 millions de clients adhérents, dont 3,3 millions de Particuliers Employeurs, près d'1,4 million de Salariés du Particulier Employeur et d'Assistants Maternels, et près de 750 000 Retraités de ce secteur d'activité.

Acteur majeur de l'économie sociale en pleine expansion, le Groupe IRCEM contribue au quotidien à structurer le secteur, sous l'angle privilégié de l'emploi direct de proximité non-délocalisable. Il est devenu à plus d'un titre un partenaire incontournable pour l'emploi et le maintien à domicile, la lutte contre l'isolement de la personne, l'accompagnement aux usages numériques, la prévention et la promotion de la formation professionnelle en France.



La protection sociale est l'ensemble des dispositifs qui vise à protéger les individus des conséquences financières liées aux risques de la vie que sont par exemple : **la vieillesse, la maladie, l'invalidité, le chômage.**

LE GROUPE IRCEM : 3 INSTITUTIONS, 5 MÉTIERS

Le groupe IRCEM se compose de 3 Institutions.

L'IRCEM RETRAITE

Créée en 1973, l'Institution IRCEM Retraite **gère la retraite complémentaire des salariés employés au service de particuliers et des familles** (assistants maternels, salariés du particulier employeur, salariés d'associations ou d'entreprises de services à la personne). Elle adhère à la fédération AGIRC-ARRCO (Association pour le Régime de Retraite Complémentaire), garante de l'équilibre des régimes de retraite complémentaire.

L'IRCEM PRÉVOYANCE

L'Institution IRCEM Prévoyance est régie par le Code de la Sécurité sociale. Elle **propose des garanties de prévoyance collective** (maintien de salaire en cas d'arrêt de travail pour maladie ou accident et garanties décès) dans le cadre des Conventions Collectives des Salariés du Particulier Employeur et des Assistants Maternels du particulier employeur.

L'IRCEM MUTUELLE

L'IRCEM Mutuelle est une mutuelle régie par le Livre II du Code de la Mutualité. Elle **propose des garanties individuelles spécialement étudiées pour les employés de la famille** (actifs ou retraités) et leurs employeurs. Elle propose ainsi des garanties frais médicaux, obsèques, hospitalisation de l'employeur, décès de l'employeur, dépendance...

Il se complète également de 2 autres métiers.

L'ACTION SOCIALE

Fortement impliqué dans les actions de soutien et d'accompagnement de ses ressortissants, le Groupe IRCEM a aussi mis en place une organisation et **une offre d'action sociale adaptée**. Le Groupe IRCEM agit auprès des salariés et retraités du secteur des emplois de la famille pour les **aider**, les **accompagner** et les **suivre en cas de situations difficiles** (maladie grave, handicap, décès d'un proche, surendettement...) **ou exceptionnelles** (catastrophes naturelles...). Ces actions se présentent sous la forme de conseils, d'actions collectives ou individuelles, de prévention, d'accompagnement et d'aides financières.

LA PRÉVENTION

De par la connaissance des spécificités de ses publics, le Groupe IRCEM se positionne comme un acteur majeur dans le domaine de **la prévention**. Depuis plusieurs années des actions de prévention sont mises en œuvre afin de mieux répondre aux attentes de ses ressortissants en termes de :

- **Santé** : en proposant des services permettant de préserver leur capital santé, d'une part, adaptés à l'avancée en âge, d'autre part,
- **Santé au travail** : au travers de dispositifs et d'outils directement liés à la prévention des risques professionnels du secteur des emplois de la famille.



Notre raison d'être

**OPTIMISER L'ESPÉRANCE DE VIE
SANS INCAPACITÉ DE NOS PUBLICS**

Nos valeurs

**SOLIDARITÉ
RESPECT**

**PERFORMANCE
AMBITION**

LA FONDATION D'ENTREPRISE IRCEM

AU SERVICE DE LA FAMILLE À TOUS LES ÂGES DE LA VIE

Afin d'affirmer plus fortement son engagement dans l'économie sociale et solidaire, le Groupe IRCEM, a décidé en 2013 de créer une Fondation d'Entreprise.

La Fondation d'Entreprise IRCEM a pour objet le soutien à toute action qui permet de **mieux vivre au sein de la famille** et relevant notamment de la prévention, du « bien vieillir », du handicap, de la lutte contre la dépendance, du maintien à domicile, et ce, **à tous les âges de la vie**.

Afin de soutenir l'activité de la fondation d'entreprise IRCEM, l'institution IRCEM Prévoyance, son fondateur, a consacré un investissement de **2,4 MILLIONS D'EUROS** pour la période 2014-2021.



LA GOUVERNANCE

La Fondation d'Entreprise IRCEM rassemble au sein de son Conseil d'administration des **représentants du membre fondateur**, issus du Conseil d'administration d'**IRCEM Prévoyance** ainsi que du **Comité de direction du Groupe IRCEM**, des représentants des salariés, ainsi que des **personnalités qualifiées** dans les domaines d'intervention de la Fondation.

Ces représentants sont nommés pour étudier et encourager **des projets à forte valeur sociale** dont la finalité respecte les objectifs et les valeurs du Groupe IRCEM.

LES PUBLICS CIBLES

Afin d'incarner la volonté d'être au service de la famille à tous les âges de la vie, la Fondation d'entreprise IRCEM a fait le choix de soutenir :



LES ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES ET LEURS PROCHES AIDANTS

Lutter contre les maladies rares est un défi scientifique et humain qui nous concerne tous :

- **3 millions de personnes** sont touchées en France et sont impactées dans tous les aspects de leur vie sociale et quotidienne. Elles sont **30 millions en Europe**.
- **1 personne sur 20** serait concernée.
- **6 000 à 8 000 maladies rares** sont dénombrées et moins de **100 traitements spécifiques** sont disponibles.
- **1 malade sur 3** demeure sans diagnostic.
- Certaines maladies attendent **30, 40 ou 50 ans** avant de se déclarer.
- Environ **80% des maladies rares** ont une origine génétique.
- **3 maladies sur 4** sont des maladies pédiatriques générant des incapacités sévères.



LES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE PARKINSON ET LEURS PROCHES AIDANTS

La France compte près de **170 000 personnes** atteintes de la maladie de Parkinson. C'est la **deuxième maladie neurodégénérative** derrière la maladie d'Alzheimer, et la deuxième cause de handicap moteur chez l'adulte après les accidents vasculaires cérébraux.

L'apparition de la maladie augmente après 60 ans. Le diagnostic débute sur la cinquantaine mais il existe des cas précoces, avant 40 ans, ou tardifs, après 70-80 ans.

Le nombre de patients parkinsoniens pourrait augmenter jusqu'à atteindre, en 2030, **1 personne sur 120** parmi les plus de 45 ans.

LES MISSIONS

1

SOUTENIR LA RECHERCHE, AFIN DE :

- Mieux **comprendre les conséquences individuelles, familiales et sociales** liées à la maladie ;
- Identifier les **impacts** spécifiques sur la **qualité de vie** ;
- Contribuer à **une meilleure prise en charge** des malades ;
- Contribuer au renforcement des outils de connaissances permettant le **partage de données de qualité**.

2

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES ET DE LEURS PROCHES AIDANTS AFIN DE :

- Soutenir les projets permettant de **réduire l'errance et l'impasse diagnostiques** ;
- **Améliorer le parcours de santé** depuis la recherche de diagnostic jusqu'à la prise en charge et l'accompagnement ;
- Soutenir les projets favorisant **l'autonomie et le maintien à domicile** ;
- Soutenir les **proches aidants**.

3

INNOVER POUR UNE FAMILLE EN SANTÉ AFIN DE :

- Favoriser les projets permettant de développer des **traitements novateurs**, des solutions de prise en charge et d'accompagnement innovantes au bénéfice des malades et de leurs proches aidants (médicaments, dispositifs médicaux et santé numérique) ;
- Favoriser l'émergence de **solutions numériques** favorisant le **maintien à domicile, le lien social, l'accès aux apprentissages et le maintien dans l'emploi** ;
- Soutenir les projets de **co-innovation** entre professionnels de santé, chercheurs, acteurs associatifs, acteurs privés afin d'imaginer, en lien direct avec les malades et leurs proches, la médecine de demain ;
- Simplifier la **valorisation et le transfert des innovations** pour qu'elles bénéficient au plus grand nombre.



**UN PROGRAMME NATIONAL DE SOUTIEN
AUX AIDANTS DE MALADES ATTEINTS
DE LA MALADIE DE PARKINSON**

« ENTR'AIDANTS PARKINSON »

La Fondation d'entreprise IRCEM finance depuis 2015, un partenariat avec l'association France Parkinson, dans un programme original de soutien aux proches aidants des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Né de l'expression des besoins des aidants accompagnés par l'association France Parkinson, « Entr'aidants » PARKINSON est un programme d'accompagnement proposant des activités dédiées aux **aidants de malades**.

Chaque aidant volontaire a ainsi eu l'opportunité de **construire et proposer un ou plusieurs projets** d'activité adaptés à ses spécificités. Cet aspect, essentiel pour optimiser la participation des aidants et favoriser la réussite du dispositif, est **novateur dans le cadre d'un plan d'action national** car il permet de véritablement tenir compte de **l'hétérogénéité des besoins exprimés** mais aussi des **contraintes évoquées par les aidants d'un territoire à un autre**. Les activités, tout comme leur fréquence, varient selon les comités locaux de France Parkinson : groupes de parole, activités de sophrologie et relaxation, activités artistiques et culturelles, activités physiques et sportives, café des aidants...

Le programme est **également novateur car il prend en compte les difficultés que peuvent avoir les aidants à s'absenter, en laissant seul leur proche malade**, ou à se faire remplacer par un intervenant à domicile. Il s'agit d'un des freins majeurs, à la participation des aidants aux actions de répit qui peuvent leur être proposées. Aussi, le programme prévoit, lorsque ce frein potentiel est identifié, que l'on puisse proposer aux malades de bénéficier, en même temps que leurs aidants et dans une autre salle, d'activités adaptées à leur maladie. **Ainsi le programme offre une option de répit de qualité**, qui donne la possibilité d'organiser une offre dédiée au malade accompagné, pas seulement occupationnelle, mais lui permettant de répondre à ses besoins de socialisation et de stimulation avec des pairs malades.

Le programme se révèle **bien souvent un jalon déterminant dans le parcours de l'aidant**, qui marque la fin de l'isolement et la prise de conscience de l'enfermement généré par la relation d'aide, qui lui permettra par la suite de recourir au réseau de partenaires institutionnels et privés : intervenants professionnels au domicile, acteurs du médico-social etc..

Le programme permet enfin une valorisation de la pair-aidance et la reconnaissance de la valeur de ce savoir issu de l'expérience et du vécu est une condition sine qua non de la reprise de confiance en soi et du soutien offert par les tiers, en premier lieu le groupe d'aidants, puis plus largement, de la société dont les aidants sont bien souvent coupés.

En 2020, compte-tenu du contexte sanitaire et afin de répondre aux besoins exprimés par certains aidants, des **actions à distance** ont été proposées en compléments des actions en présentiel.

DES PROJETS FINANCÉS...

- ✓ **Flexibles et adaptés aux besoins spécifiques** des aidants dans la maladie de Parkinson,
- ✓ **Inscrits dans la durée** pour accompagner la sortie de l'isolement, le chemin vers le collectif et la resocialisation,
- ✓ Elaborés dans un cadre de **connaissance fine de la maladie, par des aidants, pour des aidants, avec l'appui de professionnels formés**,
- ✓ **Tournés vers la « pair-aidance »** et les apprentissages mutuels afin de consolider la confiance en soi des aidants bénéficiaires.

Totalement gratuites pour les participants, les activités Entr'Aidants Parkinson sont entièrement financées par la Fondation d'Entreprise IRCEM depuis le lancement du programme en juin 2015.



QUELQUES CHIFFRES

pour l'ensemble du territoire depuis 2015

+40 COMITÉS LOCAUX ENGAGÉS

150 PROJETS FINANCÉS
pour les aidants et les malades

6 800 BÉNÉFICIAIRES
des activités sur la durée
du programme



LES PARTICIPANTS DU PROGRAMME TÉMOIGNENT...

PARTICIPANTS EN PRÉSENTIEL

C'était la première fois que je me rendais compte que mon cas n'était pas isolé !
Ça a tout changé pour moi !

Véronique

J'ai appris à me confier à d'autres, à me relâcher.
Je peux vider mon sac, déposer un temps le fardeau.

Edith

J'ai compris l'importance de l'entraide, du collectif. On fait des choses ensemble, on discute, on échange des trucs et astuces, des conseils, on rit. D'abord on se conseille mutuellement et puis au final, on arrive presque à oublier pour un instant la maladie pour revenir à une vie normale. Grâce à cela, maintenant j'ai recours à des aides extérieures pour les soins quotidiens.

Catherine

J'ai découvert toutes les ressources de la sophrologie pour apprendre à évacuer le stress, à respirer, à me créer des ancrages positifs, c'est génial maintenant je m'en sers tout le temps pour me détendre.

En pratiquant des activités ludiques ou sportives, cela permet de ne pas se centrer sur la maladie, mais de partager des bons moments de vie, de retrouver du plaisir : j'ai compris qu'il fallait que je me préserve.

Victor

L'art thérapie m'a libérée et sortie de la dépression, et donc à présent je veux garder des moments pour moi et cultiver l'apprentissage de nouvelles armes de créativité et de ressources pour mieux vivre.

Renée

PARTICIPANTS EN VISIOCONFÉRENCE

On peut trouver du soutien malgré cette situation et du positif avec des activités qui aident à se détendre.

Jean-François

Les activités en visio sont formidables pour des aidants bloqués au domicile du malade : à multiplier ! Je me suis sentie moins isolée et cela m'a donné de l'espoir de rencontrer d'autres aidants et d'entendre leur quotidien, ce qu'ils mettent en place pour se faciliter la vie.

Lucile

J'ai été heureusement surprise de pouvoir accéder à cette activité en visio malgré mes incertitudes face à l'utilisation de l'ordinateur.

Jeanine



[Visionner la vidéo](#)



VÉRONIQUE BOUYER

Sophrologue dans le cadre du programme
« Entr'aïdants Parkinson »



La sophrologie, par l'apprentissage d'exercices simples et efficaces basés sur la respiration, le relâchement musculaire et l'imagerie mentale positive, permet de mettre en place des stratégies pour mieux gérer le stress et les émotions.

Cette méthode psychocorporelle de relaxation permet d'accéder, dès la 1^{ère} séance, à la détente physique et mentale.

Au vu du nombre grandissant d'aidants familiaux soutenant quotidiennement un proche en situation de dépendance, il devient indispensable de les soutenir en leur permettant de vivre un temps calme et de détente rien que pour eux. Installer « un bouton pause » au milieu du tumulte des périodes on/off des malades de Parkinson permet aux aidants, souvent épuisés, de se recentrer sur eux et de se ressourcer pour mieux affronter les situations stressantes du quotidien.

Souvent, un manque d'information et de soutien des personnes en charge d'une personne malade ou dépendante conduit à un véritable épuisement comparable au Burn Out professionnel. En effet cette lutte quotidienne contre la perte d'autonomie et d'identité représente un stress continu. Ce stress devenant chronique entraîne des TMS (Troubles Musculo Squelettiques), des troubles du sommeil et la perte d'estime de soi fragilisant ainsi la relation aidant/aidé jusqu'à la mettre en péril.

En prenant soin d'eux les aidants retrouvent confiance et la notion de plaisir refait surface. Bien plus qu'une pause détente, la sophrologie pratiquée en cours de groupe leur permet de sortir de l'isolement. Les séances sont vécues comme un espace d'expression libre donnant la possibilité aux aidants de partager expériences et ressentis en toute bienveillance.

A l'issue de la séance, chacun repart un peu plus serein, comme apaisé par le sentiment de ne pas être seul à affronter ce quotidien parfois si lourd.

DIDIER ROBILLARD

Président
France Parkinson



En soutenant financièrement les actions que développe France Parkinson à destination des aidants la Fondation IRCEM apporte une aide précieuse à un programme indispensable aux malades de parkinson !

Permettre à l'aidant d'avoir des moments « à lui » pour se détendre, pour échanger avec ses pairs aidants, pour pratiquer une activité « pour lui » est vital pour celui ou celle qui accompagne au quotidien une personne malade. Le programme « Entr'aidants Parkinson » permet ainsi à des centaines de proches aidants de bénéficier de moments de répit, de prendre du temps pour eux dont le quotidien est parfois lourdement impacté par le soutien à leur conjoint, parents...

Malgré la situation sanitaire due au Covid-19, nous avons pu, avec le soutien de la Fondation IRCEM, proposer le maintien d'une offre à distance via des ateliers de sophrologie, des groupes de parole, de l'activité physique proposés par visio-conférence à tous les aidants bénéficiaires en temps ordinaire d'ateliers en présentiel.

Pour de nombreux aidants «pensez à soi» ne va pas de soi !

Avec le programme « Entr'aidants Parkinson» chacun découvre que sa disponibilité à l'autre dépend beaucoup de son propre équilibre !

AMANDINE LAGARDE

Directrice Générale
France Parkinson



La crise sanitaire que nous avons traversée en 2020 et qui s'est poursuivie sur toute la première partie de l'année 2021 nous a obligés à repenser nos actions et adapter nos propositions d'activités à distance. Dans un contexte qui a renforcé l'isolement dont souffrent les personnes malades et par extension leurs proches aidants (dans la grande majorité des cas, le conjoint), il était indispensable de pouvoir maintenir le plus possible nos actions dédiées aux aidants. Le fait de proposer des activités en visio a, en outre, permis de lever un certain nombre de freins à la participation des aidants à ces activités auparavant uniquement organisées en présentiel. Ils peuvent ainsi en bénéficier sans avoir à se déplacer et à effectuer des distances parfois importantes et sans avoir à laisser leur proche malade pendant plusieurs heures. L'aidant profite de sa séance sans le stress lié aux contraintes d'horaire et sans l'angoisse de savoir le proche malade déstabilisé par son absence.

Le programme Entr'aidants Parkinson est un pilier essentiel du dispositif d'accompagnement pour les aidants que nous proposons. Favorisant les liens entre les aidants, le soutien et le partage entre pairs confrontés aux mêmes difficultés au quotidien, « Entr'aidants Parkinson » est un maillon essentiel de la pair aidance pour ce public.

Cela a concrètement permis d'ouvrir le programme à des personnes qui n'en bénéficiaient pas jusque-là et ainsi de se sentir soutenu par une communauté, moins seul face aux difficultés du quotidien engendrées par la maladie. C'est ce qui nous a donné l'idée de proposer des séances de découverte d'activités en visio à une échelle nationale pour toucher des aidants n'ayant pas de comité France Parkinson proposant le programme.

LE SAVIEZ-VOUS ?

UN SUPPORT D'INFORMATION INÉDIT À DESTINATION DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS



La fondation IRCEM a soutenu en 2019 la conception et l'édition d'une bande dessinée destinée à un jeune public (enfants et adolescents) permettant d'expliquer les répercussions de la maladie de Parkinson dans le quotidien, les traitements et le vécu des malades. Il est à noter que si ce type de support, existe en langue anglaise il s'agit d'un **support inédit en langue française**.

La BD a été éditée à plus de 20 000 exemplaires. Elle est également téléchargeable sur le site internet de France Parkinson.

Pour découvrir la BD, cliquez ici



FRANCE
PARKINSON



L'association France Parkinson a été créée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1988. Elle se donne pour buts de :

- promouvoir, encourager et faciliter la recherche médicale,
- soutenir les malades et leurs familles et créer du lien entre malades,
- sensibiliser les pouvoirs publics à la réalité de la maladie,
- représenter les malades auprès des Pouvoirs Publics, et de toutes institutions publiques ou privées,
- sensibiliser l'opinion publique et interpeller les médias.



DIDIER ROBILLARD

Président France Parkinson

Avant que ne soit formulée la question « Dis p'pa, c'est quoi la maladie de parkinson ? », les enfants ont déjà bien souvent, repéré que quelque chose n'allait pas chez un de leurs proches touché par la maladie. C'est pour permettre de mettre des mots sur les maux, d'expliquer le pourquoi de certaines attitudes, d'instaurer un dialogue entre les enfants et la personne malade que cette BD a été créée. France Parkinson, soucieuse de changer l'image de la maladie et d'instaurer un dialogue entre les patients et leurs proches, n'oublie pas que la maladie touche des parents et des grands-parents. Grâce à l'énergie et à la persévérance des créateurs et au soutien de la Fondation d'Entreprise IRCEM, cette bande dessinée a pu voir le jour.



TÉMOIGNAGE

**INNOVONS
POUR UNE FAMILLE EN SANTÉ**

SOUTENIR UNE INNOVATION PARTICIPATIVE AU SERVICE DE L'AMÉLIORATION DE L'ESPÉRANCE DE VIE EN BONNE SANTÉ

La lutte contre les maladies rares et les maladies neurodégénératives est un enjeu de santé publique qui touche de plein fouet de nombreuses familles. Des réponses émergent portées par les pouvoirs publics ou des acteurs privés afin de trouver des traitements permettant de pallier ou limiter les conséquences de la perte d'autonomie mais les besoins à couvrir restent conséquents.

La fondation d'entreprise IRCEM se donne pour mission de soutenir **une innovation participative et une médecine préventive d'avenir au service de l'amélioration de l'espérance de vie en bonne santé** en favorisant notamment les projets de **co-innovation** entre professionnels de santé, chercheurs, acteurs associatifs, acteurs privés afin d'imaginer, en lien direct avec les malades et leurs proches, la médecine de demain : une **médecine préventive, prédictive, personnalisée, participative**.

Pour les maladies rares comme pour les maladies neurodégénératives, l'innovation représente le moyen privilégié pour apporter de nouvelles solutions pour faciliter les parcours de soins et améliorer la qualité de vie des malades tout en garantissant la maîtrise des coûts, même si en raison des coûts de développement et de distribution les solutions mises en œuvre restent peu accessibles.

L'essor des nouvelles technologies et des aides à la communication conjugué aux découvertes médicales permettent de développer le potentiel et l'autonomie des personnes malades et de favoriser leur inclusion sociale.

Les maladies rares et les maladies neurodégénératives sont un terrain d'expérimentation très favorable pour la e-santé. Elles adressent en effet des problématiques de prise en charge et de vie quotidienne majeures et bénéficient d'écosystèmes relativement structurés permettant de créer des passerelles entre chercheurs et cliniciens, entre la recherche et les applications médicales concrètes, tout en maintenant le malade au cœur du projet.

Notre société a besoin de solutions thérapeutiques cliniquement validées construites pour et avec les patients : qu'il s'agisse de médicaments pour combattre la maladie, de dispositifs médicaux pour aider les patients à mieux vivre au quotidien ou des solutions digitales visant à améliorer l'autonomie des patients comme les applications smartphone, les objets connectés ou encore les jeux thérapeutiques.

INNOVER : POURQUOI ET POUR QUI ?

- Répondre aux **besoins peu ou pas satisfaits** avec un **bénéfice attendu tangible** pour les malades et leurs proches afin de développer des solutions d'une utilité réelle.
- Adopter une **approche multi-dimensionnelle** permettant d'obtenir une offre concrète au travers d'un **processus complet** allant de l'identification et analyse du besoin, à la construction des réponses, à l'expérimentation des solutions et à leur diffusion et leur évaluation.
- Adopter une **approche pluridisciplinaire et collaborative** favorisant la mobilisation de **l'intelligence et la créativité collectives** en se basant sur un processus de conception inclusif vis-à-vis des malades.

Ainsi, l'innovation en santé recouvre l'innovation médicale mais aussi plus largement l'innovation technologique, l'innovation organisationnelle et comportementale liée aux nouveaux modes de prise en charge.



Designed by Freepik

INNOVER AUX CÔTÉS DE L'INSTITUT DU CERVEAU



UN PARTENARIAT POUR ET AVEC LES PERSONNES ATTEINTES PAR LA MALADIE DE PARKINSON

Créé en 2010 au cœur de la Pitié-Salpêtrière, le plus grand centre hospitalier en matière de neurologie en Europe avec 100 000 consultations/jour, l'**Institut du Cerveau** est un centre de recherche de dimension internationale, sans équivalent dans le monde, innovant dans sa conception comme dans son organisation. En **réunissant en un même lieu malades, médecins et chercheurs**, son objectif est de permettre la mise au point rapide de traitements pour les lésions du système nerveux afin de les appliquer aux patients dans les meilleurs délais.

La force de l'Institut du Cerveau, c'est aussi sa vision particulière en matière de **valorisation des connaissances et des savoirs-faire** afin de créer rapidement des applications médicales à partir des fruits de la recherche. Les solutions thérapeutiques, ce sont évidemment les médicaments pour combattre la maladie et ralentir sa progression, mais également les **dispositifs médicaux** comme la stimulation cérébrale profonde

pour aider les patients à mieux vivre au quotidien ou des solutions digitales qui améliorent l'autonomie des patients comme les applications smartphone, les objets connectés ou encore les jeux thérapeutiques.

La maladie de Parkinson mobilise quatre équipes de recherche, une Infrastructure de Recherche Clinique (iCRIN) et un réseau de recherche clinique national au sein de l'Institut du Cerveau.

Aux côtés des chercheurs, cliniciens et experts, la Fondation d'entreprise IRCEM a fait le choix de s'engager à soutenir plus particulièrement deux projets :

- 1 Innover avec et pour les malades afin de faciliter l'interaction avec le smartphone.**
- 2 Recherche sur les effets de la rééducation motrice par les jeux vidéos sur les troubles de la marche et de l'équilibre des patients souffrant de la maladie de Parkinson.**



Professeur

ALEXIS BRICE

Directeur général de l'Institut du Cerveau



Dans le domaine du système nerveux, seuls 7% des candidats-médicaments entrés dans une étude clinique arrivent sur le marché alors qu'ils sont 15% en moyenne dans les autres spécialités. C'est la raison pour laquelle à l'Institut du Cerveau, nous sommes particulièrement attentifs à toutes les innovations, et pas uniquement en chimie pharmaceutique, du moment où elles sont de véritables solutions thérapeutiques, validées cliniquement, au bénéfice des patients. Cette dynamique est celle qui a animé nos fondateurs il y a 10 ans et c'est celle que nous faisons vivre quotidiennement. Mais intensifier nos efforts, développer de nouvelles compétences et innover n'est possible que grâce à nos partenaires et à nos mécènes. Avoir la Fondation d'entreprise IRCEM à nos côtés est gage de notre réussite collective : soigner mieux, guérir bientôt.

TÉMOIGNAGE

UN PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT AU DÉVELOPPEMENT DE SOLUTIONS PATIENTS

Le CareLab, le Living Lab de l'Institut du Cerveau, créé en 2015 en partenariat avec l'AP-HP et la Fondation d'entreprise IRCEM se sont engagés dans un partenariat stratégique, en collaboration avec l'association France Parkinson, afin de créer **une chaîne d'innovation participative pour et avec les parkinsoniens**. Deux preuves d'intention de solutions pour favoriser la vie des malades ont été retenues :

- **UNE ADAPTATION DU SMARTPHONE AUX SYMPTÔMES DE LA MALADIE**

Tremblements, mouvements anormaux, difficultés d'élocution sont autant de symptômes de la Maladie de Parkinson qui créent des problématiques d'utilisation des nouvelles technologies et a fortiori des smartphones qui sont de nos jours l'une des technologies les plus utilisées. Le projet vise à développer certaines fonctionnalités adaptées à la maladie de Parkinson afin de faciliter l'interaction entre le malade et son smartphone : clavier virtuel, vue antitremblement, feedback de l'élocution,...

- **UNE APPLICATION D'ENTRAIDE DE PROXIMITÉ**

Si l'aide apportée au malade est rôdée à longue distance lors de déplacements médicaux ou à la maison par les soignants et les intervenants à domicile, le proche environnement reste difficile d'accès pour un malade autonome. Il s'agit ici de réaliser une cartographie des aides à laquelle le patient peut avoir accès dans son proche environnement.

Si ces deux projets ont fait leurs preuves du point de vue de leur utilité perçue, ils doivent désormais être accompagnés dans leur développement afin de devenir de véritables solutions au service des patients et passer d'une utilité perçue à une utilité réelle.



ROMAIN GOMBERT

Responsable du CareLab
Living Lab de l'Institut du Cerveau



Comme pour beaucoup de maladies neurodégénératives, des aides techniques existent sur les stores de téléchargement pour faciliter le mieux vivre des malades atteints de la Maladie de Parkinson. Mais, force est de constater que peu se basent sur un processus de conception inclusif tel que celui mis en place par le CareLab. Moins encore bénéficiant d'une labellisation scientifique par un centre de recherche comme l'Institut du Cerveau. En finançant notre programme d'innovation au bénéfice des patients, la Fondation d'entreprise IRCEM permet concrètement de mettre au point des applications souhaitées par les patients eux-mêmes. Surtout, elle vient combler la difficulté à financer des solutions qui ont, en raison de leur marché restreint, une faible attractivité entrepreneuriale. Au-delà de ce financement, tout au long de notre projet, la Fondation d'entreprise IRCEM est venue renforcer notre connaissance des réseaux d'associations de patients au niveau national et a joué le rôle d'un véritable co-développeur.

UNE THÈSE SUR LES EFFETS DE LA RÉÉDUCATION MOTRICE PAR LES JEUX VIDÉOS SUR LES TROUBLES DE LA MARCHÉ ET DE L'ÉQUILIBRE DES PATIENTS SOUFFRANT DE LA MALADIE DE PARKINSON

Avec le vieillissement de la population, l'évolution des maladies chroniques et le déficit de praticiens dans les déserts médicaux, **la société a besoin aujourd'hui de solutions cliniquement validées pour la rééducation physique et l'entraînement cognitif à domicile des patients atteints de troubles neurologiques**. Ainsi, il existe un besoin d'applications nouvelles en e-santé, notamment de **serious game thérapeutiques** à l'efficacité clinique validée et étalonnée.

C'est dans ce contexte que le laboratoire Brain e-Novation, créé par l'Institut du Cerveau en collaboration avec Genious Healthcare, filiale de Mindmaze, souhaite, avec le soutien de la Fondation d'entreprise IRCEM démontrer **les effets bénéfiques de la rééducation par le jeu vidéo sur les troubles de la marche et de l'équilibre** dans le but de proposer cet outil thérapeutique aux patients sévèrement handicapés.

L'objectif principal est de **démontrer l'efficacité thérapeutique du serious game « Toap Run » réalisé à domicile pour traiter les troubles de la marche**. Les résultats de cette thèse devraient permettre également de perfectionner ce type de rééducation en adéquation avec les déficits des patients et d'identifier les patients les plus à même de voir leurs symptômes s'améliorer grâce au jeu vidéo.

Professeur

MARIE-LAURE WELTER

Neurologue

Responsable scientifique de la plateforme
marche/équilibre neuronavigation
chez l'homme à l'Institut du Cerveau
Directrice exécutive de Brain e-Novation



Il n'existe pas à ce jour de traitement pour soigner la Maladie de Parkinson. Par conséquent, le traitement des symptômes, et en particulier la prise en charge des troubles de marche et de l'équilibre est essentiel en raison des chutes qu'ils entraînent à l'origine d'une surmortalité. Il nous semblait important de pouvoir faciliter cette rééducation avec un outil simple, personnalisable et permettant un suivi à distance par un thérapeute. Le jeu vidéo a ceci d'essentiel que, par son caractère ludique, il permet une meilleure adhésion du patient à sa rééducation. Le mécénat de la Fondation d'entreprise IRCEM va nous permettre de valider une partie de la première étude clinique contrôlée et randomisée sur l'effet thérapeutique d'un jeu vidéo. L'espoir de pouvoir impacter positivement le mieux vivre des patients à tout moment de la journée et depuis leur salon est extrêmement motivant.



ZOOM

RECHERCHE
3

HACKATHON PARKINSON 2021

La Fondation d'entreprise IRCHEM s'est associée avec le CareLab de l'Institut du Cerveau dans un **challenge créatif et innovant en collaboration avec France Parkinson** : la création d'une chaîne d'innovation participative pour et avec les patients.

Ce **hackathon 100 % numérique** est organisé avec les étudiants de l'école EPITECH et l'école de design STRATE ainsi qu'avec les patients parkinsoniens désireux d'apporter leur expérience.

Du 23 au 25 avril 2021, les participants ont imaginé et créé des solutions pour améliorer le quotidien des patients en se focalisant sur :

- **L'adaptabilité du smartphone** aux symptômes de la maladie
- **Un réseau d'entre-aide locale**

Les participants ont été accompagnés des équipes de l'Institut du Cerveau dans la réalisation et la production de leur projet.

Les 4 projets gagnants sont désormais accompagnés par le CareLab de l'Institut du Cerveau dans le développement de leur produit/service.



QUELQUES CHIFFRES

Données 2021

- 40 PARTICIPANTS** durant le Hackathon
- 7 PROJETS** en compétition
- 7 MINUTES** pour pitcher son idée
- 4 PROJETS RÉCOMPENSÉS** par le jury



LES PROJETS RÉCOMPENSÉS

- 1** Park Keyboard
- 2** Park speech level
- 3** Pill à l'heure
- 4** Mon compagnon park



Cliquez pour visualiser le projet en vidéo



HACKATHON PARKINSON 2021
Innovate with and for patients
Du 23 au 25 avril

CARE LAB
The Healthtech Living Lab
Institut du Cerveau

IRCHEM
Fondation d'entreprise

FRANCE PARKINSON

EPITECH.
LE FUTUR DE L'INFORMATIQUE
LE MEILLEUR DE L'INNOVATION

strate
ÉCOLE DE DESIGN



Groupe IRCEM
261, avenue des Nations Unies
59 672 Roubaix Cedex 1