IRCEM
Fondation d'entreprise

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2021

©Mladen - stock.adobe.com

NATHALIE COULON

Présidente
Fondation d'Entreprise IRCEM

L'année 2021 a été marquée par un contexte sanitaire, économique et social inédit. Les aléas du début de cette décennie nous montrent d'ailleurs à quel point la protection sociale est essentielle pour ne laisser personne de côté.

Grâce à la confiance et au soutien constant de son Fondateur, IRCEM Prévoyance, le Conseil d'administration de la Fondation d'Entreprise IRCEM a ainsi pu poursuivre son plan d'action et soutenir des projets à haute valeur sociétale dans le champ des maladies rares de l'enfant et celui de la maladie de Parkinson.

Ainsi, depuis 2014, 2,7 millions d'euros ont été versés à des recherches ou des actions visant l'amélioration de l'espérance de vie en bonne santé ou l'amélioration de la qualité de vie des malades et/ou de leurs proches aidants.

Notre Fondation continue de faire la part belle aux Sciences humaines et sociales, car elles se révèlent propices aux collaborations inter-disciplinaires et aux mobilisations collectives impliquant les acteurs du monde de la recherche, du soin et ceux des associations représentant les patients et leurs aidants. Elles nous semblent un maillon essentiel pour articuler la prise en soin (le « cure ») et le souci de l'autre (le « care »), préserver ou garantir la participation sociale des malades de tout âge.

Cette année aura également été placée sous le signe de l'innovation participative avec l'appui de projets prometteurs pour une médecine préventive d'avenir au service de l'amélioration de l'espérance de vie en bonne santé.

En partant de deux extrémités du cycle de vie, les diverses thématiques abordées par les projets présentés dans ce rapport témoignent de l'intérêt d'une perspective « vie entière ». La problématique des transitions des parcours de vie pour nos publics cibles se révèle centrale, même si elle peut se poser à des moments différents et de diverses manières (au moment d'un diagnostic, lors du passage des soins pédiatriques à la médecine des adultes, etc…).

Des projets mis en place se sont révélés de formidables leviers pour des actions et des solutions concrètes répondant à des besoins non satisfaits dans le prolongement de recherches, ou tout simplement des opportunités de sensibilisation et de mise en mouvement du fait même de leur implantation.

L'année 2021 n'a pas été qu'une année de continuité, elle a également été celle d'un tournant majeur en matière de communication avec la création du Podcast « Objectif Santé Famille ». Il nous a en effet semblé essentiel d'investir dans un outil facile d'accès pour partager avec le plus grand nombre les résultats de recherches et actions financées, proposer des déclinaisons thématiques susceptibles de toucher de larges publics, et susciter des réflexions et débats sur des questions essentielles telles que la place des malades et celle de leurs aidants dans notre société.

Je remercie toutes les personnes et équipes qui ont œuvré pour atteindre les objectifs fixés en dépit d'un contexte difficile. Au regard de nos engagements et résultats, c'est donc avec enthousiasme et fierté, que je m'associe au Conseil d'administration de la Fondation d'Entreprise IRCEM pour vous inviter à découvrir le Podcast « Objectif Santé Famille » ainsi que les réalisations phares de l'année 2021.

SOMMAIRE

LE GROUPE IRCEM, PROFESSIONNEL ET SINGULIER 4

Le Groupe de protection sociale des emplois de la famille 5

Le Groupe IRCEM : 3 institutions, 5 métiers 6

LA FONDATION D'ENTREPRISE IRCEM 7

Au service de la famille à tous les âges de la vie 8

La gouvernance 8

Les publics ciblés 9

Les missions 10

ENSEMBLE, AMÉLIORONS LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES ET DE LEURS PROCHES AIDANTS 11

1. Faire de l'amélioration de la qualité de vie une priorité 12

2. Soutenir la recherche en sciences humaines et sociales pour améliorer la qualité de vie des malades 13

- « **Sociodrep** » : la participation sociale des enfants drépanocytaires avec ou sans troubles neurologiques 16
- « **Transcare** »: transition des soins et bien-être des jeunes adultes atteints d'arthrite juvénile idiopathique et de lupus érythémateux systémique 19

3. Améliorer le diagnostic et le parcours de soins des personnes atteintes de maladies rares 22

- « **LaparoDAN** »: Améliorer le diagnostic et le parcours de soins des enfants souffrant de malformations digestives rares 23

4. Soutenir et préserver les aidants familiaux : des partenaires santé au quotidien 25

- Le programme **Entr'aidants Parkinson** 27

INNOVONS ENSEMBLE POUR UNE FAMILLE EN SANTÉ 35

Soutenir une innovation participative au service de l'amélioration de l'espérance de vie en bonne santé 36

1. Une solution pour évaluer l'efficacité d'un traitement à partir du domicile 37

- **Ataxie de Friedreich** : Création d'une infrastructure numérique pour l'évaluation à domicile des capacités perceptives, motrices et cognitives 38

2. Des solutions pour améliorer la participation sociale et les parcours de vie des jeunes malades au moment des transitions 41

- **Hémo Game** : Co-conception d'un prototype de serious game destiné aux enfants atteints de troubles de la coagulation, à leurs parents et aux enseignants 42
- **La coordination renforcée** : un dispositif de soutien et d'accompagnement au parcours de vie des personnes atteintes du Syndrome de Prader Willi 45
- **PRACOM** : mieux comprendre les difficultées rencontrées par les personnes atteintes par le syndrome de Prader-Willi 47

3. Des solutions pour répondre aux besoins des malades de Parkinson : le Hackathon 48

FACILITONS L'INFORMATION, LE PARTAGE ET LA DIFFUSION DE BONNES PRATIQUES 53

Le podcast " **Objectif Santé Famille** " 54

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 près de 50 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'1,3 million de Salariés du Particulier Employeur et d'Assistants Maternels, et 792 000 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.

GROUPE DE PROTECTION SOCIALE DE PRÈS DE 66 % DES EMPLOIS DE LA FAMILLE

271 000
Assistants Maternels

1M
Salariés du Particulier Employeur

792 000*
Retraités du secteur

961 000
Parents Employeurs

2,3M
Particuliers Employeurs

*Chiffres de la profession 2020, * Donnée au 31/12/2021 - Source : Service Prospective Economique IRCEM*

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 la Convention Collective Nationale du secteur des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile.

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.

©Monkey Business - stock.adobe.com

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 **2,7 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 sociétale** 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**.
- On estime que **27 à 36 millions d'Européens sont touchés de près ou de loin par ces maladies.**
- **1 personne sur 20** serait concernée.
- **6 000 à 8 000 maladies rares** sont dénombrées selon l'Organisation Mondiale de la Santé.
- **95 % des maladies rares sont dites maladies orphelines**, c'est-à-dire sans traitement. Et on ne dispose que d'environ et uniquement **400 traitements**.
- **Environ 5 nouvelles maladies rares** sont décrites **chaque semaine** dans la littérature scientifique.
- **Près de 75%** de ces maladies touchent **les enfants**.
- **50 %** de ces maladies entraînent un **déficit moteur, intellectuel ou sensoriel.**
- **50 %** engagent le **pronostic vital** de la personne.

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

On compte environ **200 0000 malades en France**, et **25 000 nouveaux cas** se déclarent **chaque année**. 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 :

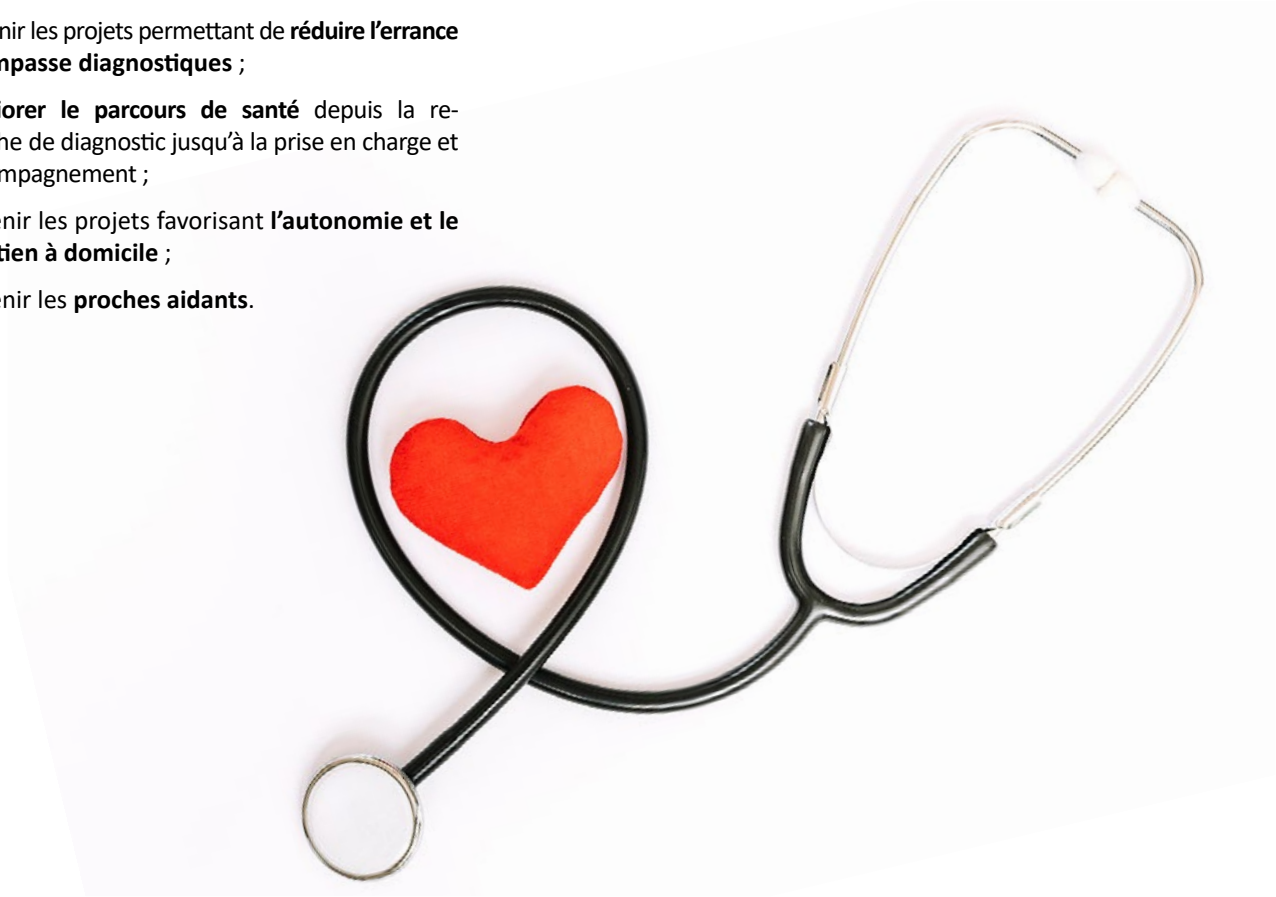
- Mieux **comprendre les conséquences individuelles, familiales et sociales** liées à la maladie ;
- Identifier **les impacts** spécifiques sur **la qualité de vie** ;
- Contribuer à **une meilleure prise en charge** des malades ;
- Contribuer au renforcement des outils de connaissances permettant **le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



Designed by Freepik

ENSEMBLE,
AMÉLIORONS LA QUALITÉ DE VIE
DES MALADES ET DE LEURS PROCHES AIDANTS

1. FAIRE DE L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE UNE PRIORITÉ

La lutte contre les maladies rares et les maladies neurodégénératives, et plus spécifiquement la maladie de Parkinson, sont des **enjeux de santé publique** qui touchent de plein fouet de nombreuses familles.

En effet, ces maladies détériorent progressivement la qualité de vie des personnes touchées en agissant fortement sur leurs activités quotidiennes mais aussi sur leur participation à la vie sociale, professionnelle, personnelle et familiale. Il est à noter que **les aidants sont des partenaires santé au quotidien à soutenir et préserver** car le rythme imposé par la maladie fragilise aussi bien l'aidé que l'aidant. Cela a des conséquences sur la vie sociale et familiale, sur la santé physique et psychologique mais aussi sur la vie professionnelle et les ressources des membres de la famille.

Source d'espoir pour les malades et leur famille, la recherche est une préoccupation fondamentale des associations et des médecins que partage la Fondation d'Entreprise IRCEM car celle-ci permet notamment de :

- **Mieux comprendre les mécanismes de la maladie ;**
- **Améliorer la qualité de vie des malades ;**
- **Trouver des traitements.**

Compte-tenu des enjeux et défis à relever, **toutes les parties prenantes doivent être mobilisées** pour réfléchir à la construction de nouveaux modèles permettant de financer et développer la recherche et l'innovation afin de garantir une amélioration de la qualité de vie des malades ainsi que l'accès au traitement à tous les patients ; et ce tout en favorisant la durabilité des systèmes de santé.

Cependant le temps de la recherche n'est pas toujours celui des personnes malades, et de leurs proches qui attendent avec une impatience légitime un aboutissement aussi rapide que possible.

En attendant les avancées de la recherche, **l'amélioration de la qualité de vie des patients est une priorité pour la Fondation d'Entreprise IRCEM**.

2. SOUTENIR LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES

La santé est un résultat déterminé par de multiples facteurs. **La santé physique n'est qu'un aspect de la santé globale au côté de la santé mentale et sociale.** Il ne s'agit pas d'une simple affaire individuelle : celle-ci concerne, au contraire, tous les contextes de la vie courante et les contextes plus globaux impliquant la politique, le législatif, l'économie, la démographie, les aspects socioculturels etc.

La santé se crée et se défait en fonction des circonstances de la vie. Celles-ci peuvent être difficiles pour les malades et leur entourage. Il est donc important d'identifier les obstacles ou facilitateurs auxquels sont confrontés les personnes malades dans leur vie quotidienne.

La Fondation d'Entreprise IRCEM s'intéressant à l'intégralité du parcours de vie de malades a ainsi fait le choix de soutenir les recherches en Sciences humaines et sociales[1] dans le champ des maladies rares, qui demeurent peu financées en France à ce jour :

- En se focalisant sur **l'enfance et l'adolescence, période fondatrice pour la suite du parcours de vie.** 75 % de ces malades sont des enfants et 50 % ont moins de cinq ans. Cela signifie que la maladie rare peut avoir des conséquences importantes sur la trajectoire de vie si les systèmes n'apportent pas de solutions
- Pour analyser et mieux comprendre **les conséquences des maladies rares sur les plans individuel, familial, social et sociétal**
- Pour augmenter les connaissances sur **l'impact spécifique de ces maladies en termes de handicap et de qualité de vie** (besoins d'accompagnement, limitations d'activités, restriction de participation sociale, droit des personnes, etc.)
- Pour améliorer concrètement :
  - **La prise en charge médicale et sociale** des jeunes malades ;
  - Leur qualité de vie et leur parcours de vie ;
  - Leur accompagnement et celui de leurs proches aidants.
- Pour **tester des solutions et évaluer des dispositifs** en réponse à des besoins identifiés car plus de 95% des maladies rares ne comportent aucun traitement curatif et que 50 % engagent le pronostic vital de la personne.

[1] Les sciences humaines et sociales (SHS) rassemblent de nombreuses disciplines (sociologie, histoire, anthropologie culturelle et sociale, économie, géographie, démographie, science politique, linguistique, théorie des arts, psychologie sociale, philosophie…). Les recherches en sciences humaines et sociales (SHS) tendent à procéder de manière pluridisciplinaire et permettent d'aborder les problématiques relatives à la qualité de vie, à l'impact psychologique des traitements, aux inégalités face à la maladie, ainsi qu'au devenir des anciens malades.

Pour améliorer la prise en charge, l'accompagnement et la qualité de vie des enfants et adolescents atteints de maladies rares et de leur famille, la Fondation d'Entreprise IRCEM a fait le choix de s'engager aux côtés de **la Fondation Maladies Rares**.

Ainsi **la Fondation d'Entreprise IRCEM finance depuis 2015 de nombreux projets de recherches et d'études en Sciences Humaines et Sociales.** Ces projets ont la spécificité de promouvoir la mise en place de synergies et de collaborations entre :

- **Des chercheurs en sciences humaines et sociales,**
- **Des experts de la prise en charge médicale des maladies rares,**
- **Des associations de malades,**
- **Des experts de l'accompagnement social et médico-social.**

Nous vous proposons de découvrir deux d'entre eux afin d'avoir une illustration concrète de l'intérêt d'aborder la recherche sur les maladies rares sous l'angle des Sciences Humaines et Sociales :

- **"Sociodrep" : la participation sociale des enfants drépanocytaires avec ou sans troubles neurologiques**
- **"Transcare" : transition des soins et bien-être des jeunes adultes atteints d'arthrite juvénile idiopathique et de lupus érythémateux systémique**

La qualité des échanges entre les deux fondations a permis non seulement de faire émerger et valoriser des recherches en Sciences humaines et sociales, dont les résultats sont transposables à d'autres pathologies mais aussi de **susciter des collaborations et des co-innovations en impliquant notamment des chercheurs universitaires, des associations de patients, et des professionnels de santé.** Grâce à ce partenariat solide, la Fondation d'Entreprise IRCEM a pu se féliciter de contribuer au développement de projets « **pour et avec les personnes concernées** » orientés vers la recherche de solutions (thérapeutique, numérique…) ou d'innovations sociales.

C'est notamment le cas de deux solutions issues de recherches en sciences humaines et sociales, présentées plus loin, qui permettent d'améliorer la participation sociale et les parcours de vie des jeunes malades au moment des transitions :

- **Hémo-Game : Co-conception d'un prototype de serious game destiné aux enfants atteints de troubles de la coagulation, à leurs parents et aux enseignants**
- **La coordination renforcée : un dispositif de soutien et d'accompagnement au parcours de vie des personnes atteintes du Syndrome de Prader Willi**

UN PARTENARIAT STRUCTURANT AVEC LA FONDATION MALADIES RARES

TÉMOIGNAGE

Professeur
DANIEL SCHERMAN
Directeur
Fondation Maladies Rares
Membre de l'European Academy of Sciences
Responsable de la Division « Santé et Médecine »

Nous sommes très heureux et honorés du soutien et confiance renouvelée que nous accorde la Fondation d'Entreprise IRCEM depuis 2015. Leurs objectifs sont au cœur de nos actions pour permettre de mieux vivre au sein de la famille à tous les âges de la vie. Je tiens à remercier particulièrement le Dr Nathalie Coulon, Présidente de la Fondation, les membres du Conseil d'administration, et Mme Marie-Christine Ostuni, pour leur exigence et leur confiance qui nous ont permis de travailler ensemble autour de convictions et valeurs communes.

Notre collaboration a commencé au travers de notre appel à projets en sciences humaines et sociales, qui a permis le financement de projets de recherche d'accompagnement des malades et de leurs proches. Cet appel à projets est une formule très originale associant obligatoirement un consortium de trois partenaires : une association de patients, une équipe de cliniciens, et une équipe de chercheurs en sciences humaines et sociales.

Les projets soutenus visent à mieux comprendre les conséquences individuelles, familiales, psychologiques et sociales spécifiquement liées à la rareté de la maladie, et à augmenter nos connaissances sur l'impact de ces maladies en termes de handicap et de qualité de vie. Ils doivent conduire à des applications concrètes d'utilité sociale, et ces applications doivent pouvoir être généralisables au-delà du cas particulier de la maladie rare concernée.

Aujourd'hui, notre partenariat a évolué vers le financement plus large de projets couvrant non seulement l'interface entre les sciences humaines et sociales et la médecine, mais aussi portant sur de nouveaux traitements, des dispositifs médicaux innovants assurant une transition harmonieuse des enfants vers l'âge adulte, ou encore des projets numériques de télémédecine.

Ces projets font référence à un besoin précis au plus proche des patients, de leurs familles, et des soignants. Ils sont étudiés conjointement par la Fondation d'Entreprise IRCEM et la Fondation Maladies Rares, dans le cadre d'un véritable partenariat de co-construction de l'offre de soutien.

FONDATION maladies rares

La Fondation Maladies Rares est une fondation de coopération scientifique qui a été créée en 2012 par décret ministériel. Elle porte une mission d'intérêt général : accélérer la recherche sur toutes les maladies rares, avec trois objectifs principaux pour aider les personnes malades et leur famille tout au long de leur parcours de vie :

- identifier la cause des maladies rares et aider au diagnostic,
- aider au développement de nouveaux traitements,
- améliorer le quotidien.

RECHERCHE 1

" SOCIODREP "

LA PARTICIPATION SOCIALE DES ENFANTS DRÉPANOCYTAIRES AVEC OU SANS TROUBLES NEUROLOGIQUES

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente en France. Cette maladie touche principalement les populations originaires du pourtour méditerranéen, d'Afrique sub-saharienne, des Antilles, du Brésil et du proche-Orient. Chez les patients atteints de drépanocytose, les globules rouges, qui servent à transporter l'oxygène dans le sang, sont plus fragiles, se déforment en forme de faucille, et peuvent venir se bloquer dans les petits vaisseaux sanguins, appelés capillaires, entraînant "l'occlusion" de ces vaisseaux.

Les symptômes de la drépanocytose évoluent par poussées douloureuses, au niveau de l'abdomen ou des extrémités des membres. Les personnes touchées sont davantage sensibles aux infections et la maladie chez l'enfant se manifeste par de l'anémie, un ictère et une grande fatigabilité.

Malheureusement, il n'existe pas de traitement curatif pour la drépanocytose. Il n'est possible de faire que de la prévention concernant les risques d'infections graves pour éviter les complications et soulager les douleurs lorsque les crises apparaissent.

Sébastien Ruffié, professeur en sciences sociales, porteur du projet et l'équipe en sciences sociales de recherche ACTES EA 3596 de l'Université des Antilles qui a mené le projet en partenariat avec l'Unité Transversale de la Drépanocytose (UTD) du CHU de Pointe-à-Pitre et le Centre d'Investigation Clinique Antilles-Guyane.

TÉMOIGNAGE

Porteur du projet

SEBASTIEN RUFFIÉ

Professeur en sciences sociales

Présentation du projet

Le projet Sociodrep visait à comprendre la manière dont les enfants (6-16 ans) drépanocytaires, avec ou sans troubles neurocognitifs connaissaient ou non des restrictions dans leur participation sociale. Ce projet interdisciplinaire s'appuyait sur une approche systémique prenant en compte, dans la réalisation des habitudes de vie, concept opératoire de la participation sociale, l'interaction entre les caractéristiques individuelles (médicales, neuropsychologiques, sociales) et l'environnement (aux différents niveaux micro, méso ou macro et dans ses dimensions physiques et sociales). Pour s'assurer que nous mesurions bien les effets de la drépanocytose sur leur participation sociale, nous avons mis en place un groupe témoin d'enfants sans pathologie chronique et ainsi comparé leurs résultats concernant la participation sociale.

L'aide de la Fondation d'Entreprise IRCEM et de la Fondation Maladies Rares a été précieuse, à plusieurs niveaux. D'une part cela a permis le montage de ce projet ambitieux réunissant des compétences plurielles dans le domaine de la médecine, de la neuropsychologie et de la sociologie. D'autre part les fonds alloués ont, au-delà du projet de production de connaissances scientifiques et utiles sur **le terrain pour les professionnels de la santé, permis de faire passer des tests neurocognitifs aux 76 enfants sur les 101 que comportait la cohorte initiale des enfants suivis à l'UTD**. Il faut dire que ces tests coûteux (près de 350 euros par enfant) sont en principe à la charge des familles qui ne peuvent souvent y prétendre. Ainsi concrètement, **ces enfants ont pu en bénéficier ce qui permet aux neuropsychologues de l'UTD de parfaire leur prise en charge**. Enfin autre bénéfice de ce financement, **la participation active du rectorat.** En effet, l'Inspectrice ASH s'est investie dans le projet et les premiers résultats ont montré les difficultés que rencontraient ces enfants drépanocytaires face à l'environnement scolaire. Ainsi une volonté est née afin de travailler avec le rectorat sur cette question spécifique et de nouveaux projets à leur encontre devraient voir le jour si nous obtenons de nouveaux financements (sensibilisation des personnels de l'éducation nationale, mise en place d'un livret d'accueil des drépanocytaires, modification du PAI, adaptation de l'environnement…)

...

...

Quels sont les résultats du projet ?

Les résultats sont nombreux et l'analyse est toujours en cours. Le nombre de données et leur qualité demande encore leurs exploitations. Pour l'heure, ce sont les analyses comparatives entre le groupe des drépanocytaires (n=81) et le groupe témoin (n=45) qui ont été analysées et interprétées. **Les résultats montrent ainsi une plus grande difficulté à la participation sociale des enfants drépanocytaires comparativement aux enfants sans maladies chroniques**. Comme expliqué supra certains espaces sont plus discriminants que d'autres. **Le milieu scolaire**, mais également **le milieu des loisirs sportifs**. De même, l'environnement est perçu globalement plus négativement par les jeunes drépanocytaires comparativement à leurs pairs sans maladies chroniques. L'environnement physique et social est donc perçu comme un frein à la participation sociale. Par exemple le climat, ou l'aménagement du territoire ou de l'école. De même le jugement social a un impact non négligeable et apparait également comme un obstacle plus important lorsqu'on est drépanocytaire. Enfin, **le microenvironnement familial est largement perturbé par la maladie** (moindre fratrie, séparation des couples, difficultés socio-économiques liées à la perte d'emploi ou à son abandon pour s'occuper de son enfant malade...) qui a également un effet en retour sur la participation sociale des enfants drépanocytaires.

Quelles sont les perspectives d'avenir ?

Comme expliqué, plusieurs analyses sont en cours et plusieurs publications doivent encore voir le jour. **Quatre articles sont pour l'heure soumis à des revues scientifiques en langue anglaise sur les analyses comparatives entre drépanocytaires et enfants sans maladie chronique** : un sur les résultats de la mesure de la participation sociale, un sur la mesure de la qualité de l'environnement, un sur les effets déstructurants sur le microenvironnement familial et ses effets en retour sur la participation sociale et un sur les mobilisations collectives autour de la drépanocytose en Guadeloupe **à partir d'une analyse des associations de malades et de leurs parents. Un article spécifique sur l'environnement scolaire et la participation scolaire est en chantier, et nous permettra, de proposer un travail spécifique à ce domaine au rectorat de Guadeloupe. Un premier projet a été déposé en ce sens en 2020** mais n'a pas trouvé de financement. Pour l'heure la crise du Covid-19 a quelque peu relayé ce projet au sein du rectorat, mais nul doute que leur intérêt reste entier. Enfin, un gros chantier nous occupe également actuellement qui porte sur l'analyse transversale des données médicales, neuropsychologiques et sociales. Nous travaillons ainsi collectivement à l'**analyse interdisciplinaires des données** afin de comprendre comment les caractéristiques individuelles, les ressources propres de chacun mais également l'incidence de la pathologie interagissent avec la qualité perçue de l'environnement dans la participation sociale. Malgré la fin du financement, nous continuions à travailler activement sur ce projet et sur ces implications pratiques. Ainsi le travail sur **les mobilisations collectives** dépasse le cadre initial du projet mais nous parait essentiel afin de comprendre les effets de l'environnement communautaire. D'autre part, un travail spécifique sur les adultes pourrait être entrepris car il se sentent délaissés. Enfin d'autres études pourraient être proposées en se focalisant sur une comparaison du traitement social de la maladie et ses conséquences entre la Guadeloupe et la France métropolitaine ou d'autres pays étrangers, mais aussi dans une comparaison avec le traitement d'autres maladies chroniques. Enfin le dernier élément qui pourrait se développer porterait sur le devenir des drépanocytaires et leur vieillissement.

RECHERCHE 2

" TRANSCARE "

TRANSITION DES SOINS ET BIEN-ÊTRE DES JEUNES ADULTES ATTEINTS D'ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE ET DE LUPUS ÉRYTHÉMATEUX SYSTÉMIQUE

LE DÉFI DE LA TRANSITION

Dans leur parcours de soins, les jeunes malades sont confrontés à **la transition des soins de la pédiatrie aux services d'adultes. L'enjeu crucial de cette transition réside dans la continuité du suivi médical au sein des services de santé d'adultes**. En effet, la rupture du suivi est associée à une augmentation des recours aux soins d'urgence ou aux hospitalisations potentiellement évitables, avec au final un sur-risque de complications et de mortalité.

Ce défi de la transition est d'autant plus grand qu'il est contemporain d'un autre défi, celui de **l'adolescence** et de l'accomplissement de ses tâches développementales (autonomisation, subjectivation, sexualisation), potentiellement mises à mal par la maladie.

LE CONTEXTE

Les jeunes adolescents souffrant de maladie chronique comme les rhumatismes inflammatoires et pathologies systémiques auto-immunes (RAISE), telles que l'arthrite juvénile idiopathique et le lupus systémique à début pédiatrique, doivent se préparer à assumer la responsabilité de leur santé de façon autonome et faire face aux conséquences de la maladie et de ses traitements tout en affrontant les épreuves psychologiques et sociales propres à l'adolescence. Les quelques études existantes sur le devenir de ces patients suite à la transition entre la pédiatrie et les services pour adultes montrent qu'**une part importante d'entre eux est perdue de vue ou présente une augmentation de l'activité de la maladie avec parfois des complications à risque vital**. Or, **on sait peu de choses sur les facteurs qui favorisent la réussite de la transition de ces jeunes**

L'ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE ET LE LUPUS SYSTÉMIQUE

Le terme d'arthrite juvénile idiopathique désigne l'ensemble des atteintes inflammatoires articulaires sans cause reconnue et débutant avant l'âge de 16 ans. L'arthrite juvénile idiopathique regroupe 7 entités cliniques distinctes qui varient selon la présence ou l'absence de symptômes systémiques tels que la fièvre, l'éruption, la péricardite et par le nombre d'articulations impliquées. **Le lupus systémique est une maladie auto-immune au cours de laquelle le système immunitaire « s'attaque » aux tissus.** Il peut agresser la peau, les muscles et les articulations, le cœur, les poumons, les reins, le système nerveux, les vaisseaux sanguins et les cellules sanguines. Le lupus systémique est une maladie chronique caractérisée par une évolution pendant plusieurs années, marquée par des rechutes (poussées) et des périodes sans symptômes (rémissions). Ainsi, les jeunes patients touchés par ces deux pathologies ont besoin d'acquérir des compétences au moment du passage à l'âge adulte pour gérer de manière autonome leur maladie, celles-ci continuant à évoluer.

LE PROJET EN BREF

L'objectif principal de cette recherche est de quantifier et de **comprendre les éléments agissant à l'échelle individuelle et organisationnelle sur la réussite de la transition des soins de ces jeunes patients vers l'âge adulte et d'identifier les difficultés psychosociales associées à cette période du passage à l'âge adulte**. Pour ce faire, l'équipe de recherche souhaite évaluer la réussite de la transition à partir d'indicateurs quantitatifs et de méthodes qualitatives, afin d'intégrer le point de vue des jeunes malades, de leurs aidants et des professionnels.

ACTEURS ET ACTRICES DU PROJET

PORTEUSE DU PROJET

AGNÈS DUMAS

- Sociologue et démographe - INSERM
- Membre de l'équipe de recherche ECEVE
- UMR 1123 INSERM/Université de Paris

PARTENAIRES IMPLIQUÉS

DR BRIGITTE BADER-MEUNIER
Pédiatre, Praticienne hospitalière à l'hôpital Necker-Enfants Malades

DR HÉLÈNE MELLERIO
Pédiatre, Chercheuse au sein de la plate-forme de transition Ad'venir de l'hôpital pédiatrique Robert Debré

DR HERVÉ LEFÈVRE
Pédiatre, Chef de service adjoint à la maison de Solenn, hôpital Cachin

ÉNORA LE ROUX
Assistante hospitalo-universitaire dans l'unité de recherche et d'épidémiologie clinique de l'hôpital pédiatrique Robert Debré

ASSOCIATIONS

KOURIR
L'association KOURIR, créée en 1992, est une association nationale loi 1901 reconnue d'intérêt général, gérée uniquement par des parents bénévoles. Elle regroupe des parents d'enfants et adolescents atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI) et autres maladies rhumatismales.

Pour en savoir plus : kourir.org

ASSOCIATION FRANCAISE DU LUPUS
L'AFL+, créée en 1984, est une association à but non lucratif. Agréée par le Ministère de la Santé en 2008, renouvelée en 2013 mais aussi Reconnue Mission d'Utilité Publique. Elle s'ouvre en 1991, à d'autres maladies auto-immunes (dermatomyosite, syndrome de Sharp …) avec pour objectif d'apporter son expérience aux malades touchés par l'une de ces nombreuses maladies.

Pour en savoir plus : lupusplus.com

UN ENGAGEMENT DE LONGUE DATE SUR LA QUESTION DE LA TRANSITION

La Fondation d'Entreprise IRCEM, sensible à la question délicate de la transition, soutien de manière durable les travaux de la chercheuse Agnès DUMAS. Ce projet s'inscrit en effet dans le prolongement des précédents travaux réalisés par celle-ci entre **2018 et 2020**, financés par la Fondation d'Entreprise IRCEM et portant sur « **les attentes de parents de jeunes porteurs de maladies rares vis-à-vis des plateformes de transition** ».

TÉMOIGNAGE

AGNÈS DUMAS
Sociologue et démographe

Une quinzaine de programmes d'aide à la transition pour adolescents atteints de maladies chroniques et/ou rares ont été récemment créés en France, principalement en pédiatrie. Cependant, ces programmes d'accompagnement à la transition ont d'abord été conçus pour répondre aux attentes des jeunes malades plutôt qu'à celles de leurs parents. Or, pour améliorer l'offre de soins, il était indispensable de savoir quelles étaient les difficultés et les attentes des parents de jeunes malades.

La recherche a montré la nécessité de développer des actions spécifiquement à l'intention des parents, certains d'entre eux étant profondément inquiets et en demande de guidance pour préparer la transition de leur enfant. De plus, la recherche a permis d'identifier les thèmes pour lesquels les parents sont particulièrement en demande d'information, à savoir la question de l'insertion professionnelle et celle des droits administratifs et des prestations sociales. Elle a également montré que, à côté d'interventions en présentiel tels que des ateliers de préparation à la transition destinés aux parents, il était nécessaire de développer des outils complémentaires en ligne pour permettre au plus grand nombre d'accéder aux informations. Les retombées de cette recherche sont majeures pour les deux plateformes de transition impliquées dans le projet, celles des hôpitaux Robert Debré et Necker-Enfants malades, mais aussi pour les plateformes en construction dans d'autres lieux.

3. AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC ET LE PARCOURS DE SOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARES

Une errance diagnostique de 4 ans en moyenne

À la naissance de chaque enfant, il y a un dépistage systématique de plusieurs maladies. Cependant, **le diagnostic d'une maladie rare est un véritable parcours du combattant**. Les maladies rares, ce sont des mois, voire des années d'errance avant un diagnostic. **L'errance diagnostique** correspond à la période au cours de laquelle un diagnostic pertinent se fait attendre ou n'est pas posé, est d'**une durée moyenne de 4 ans**. La difficulté de poser un diagnostic correct rapidement a des conséquences dramatiques chez le patient puisque l'errance diagnostique **retarde l'obtention d'une assistance et d'un traitement adapté ainsi que le conseil génétique**.

1/3 des malades demeure sans diagnostic

Pendant des mois, les personnes vont de médecins en médecins pour déterminer la maladie dont elles souffrent. De plus, les tests génétiques ne permettent pas toujours de déterminer le gène en cause ni de mettre en évidence tous les types d'anomalie génétique. Cette absence de confirmation du diagnostic par l'analyse génétique peut être une source de frustration et d'angoisse pour le patient.

95 % des maladies rares n'ont pas de traitements curatifs et uniquement 400 traitements environ sont disponibles dans le monde.

" LAPARODAN "

AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC ET LE PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS SOUFFRANT DE MALFORMATIONS DIGESTIVES RARES

LE LAPAROSCHISIS

Le laparoschisis, est une malformation digestive rare consistant en la persistance d'une fente de la paroi abdominale. Les intestins passent à travers cette fente et baignent dans le liquide amniotique, puisqu'il n'existe aucune membrane entourant les intestins. Il s'agit d'un défaut de la croissance embryonnaire et les malformations associées sont exceptionnelles.

Les lésions intestinales associées sont liées à la qualité de la vascularisation mésentérique et à la compression des anses intestinales par un collet étroit. Lorsque le collet est très étroit ou se rétrécit, une nécrose ou une ischémie progressive de l'intestin extériorisé peut apparaître, allant jusqu'à la disparition complète de cette partie de l'intestin, avec un pronostic particulièrement défavorable (syndrome du grêle court).

Le traitement est chirurgical et consiste à fermer la paroi abdominale à la naissance, ainsi qu'à corriger les malformations intestinales associées lorsqu'elles existent. Ceci n'est pas toujours réalisable d'emblée, mais il est possible d'avoir recours à des techniques de fermeture différée.

LE PROJET EN BREF

Le laparoschisis est une malformation digestive rare consistant en un défaut para-ombilical de la paroi abdominale conduisant à une éviscération du contenu abdominal. Environ 25% des cas sont associés à une malformation intestinale, entraînant une augmentation de 30% de la morbidité et de la mortalité périnatale. On parle alors de laparoschisis compliqué, dont le taux de survie est estimé à 85%.

Aucune étude prospective n'a pu décrire avec certitude les facteurs prédictifs d'un laparoschisis compliqué lors des échographies prénatales.

Le but de l'étude est de rechercher de manière prospective les caractéristiques prénatales prédictives d'un laparoschisis compliqué, sur une cohorte nationale multicentrique, incluant 200 patients au sein de 36 centres hospitaliers investigateurs (CHU, CH).

Les patients sont inclus au cours de l'examen échographique de la 22ème semaine d'aménorrhée, et les données cliniques pré et postnatales seront enregistrées jusqu'au 6ème mois de l'enfant.

Les données seront ensuite analysées et comparées dans les groupes de laparoschisis simples ou compliqués, afin de **définir le/les facteurs pronostiques prénataux**, de les corréler avec des complications spécifiques et de **proposer des stratégies spécifiques de prise en charge pour mieux soigner ces petits patients.**

L'enjeu de ce projet d'envergure nationale est d'améliorer les critères diagnostics des laparsochisis compliqués, afin de pouvoir mieux prendre en charge ces enfants dès la période prénatale et à la naissance et ainsi augmenter leurs chances de survie et diminuer les risques de séquelles.

L'ÉQUIPE PROJET

PORTEUSE DU PROJET

DR FRANÇOISE SCHMITT

Maître de conférence universitaire - Praticien hospitalier (MCU-PH) Unité de chirurgie pédiatrique, Pôle Femme-Mère-Enfant
CHU d'Angers
Fédération de Pédiatrie

CENTRE INVESTIGATEUR COORDONNATEUR

CHU D'ANGERS

L'équipe du Pôle Pédiatrie du CHU d'Angers

- **DR FRANÇOISE SCHMITT** : MCU-PH en Chirurgie infantile
- **PR GÉRALDINE GASCOIN** : Professeur des universités - Praticien hospitalier (PU-PH) en Pédiatrie - Réanimation et médecine néonatale
- **DR F. BERINGUE** : Praticien hospitalier - Pédiatrie

L'équipe du Pôle Femme-Mère-Enfant du CHU d'Angers

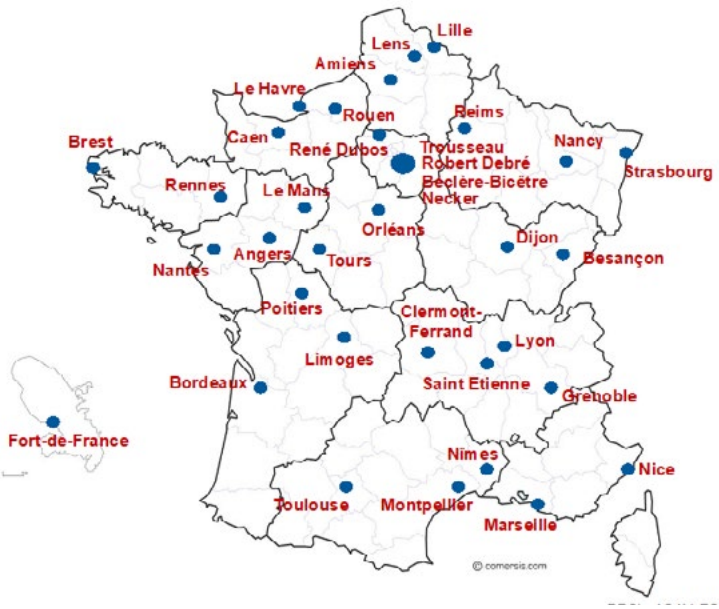
- **PR GUILLAUME PODEVIN** : PU-PH en Chirurgie pédiatrique - Chef du pôle Femme-Mère-Enfant
- **DR FLORENCE BIQUARD** : Praticien hospitalier - Diagnostic prénatal, Echographie obstétricale
- **DR FRANÇOISE BOUSSION** : Praticien hospitalier - Médecine polyvalente, Echographie

Attachées de recherche clinique (ARC)

- **MAGALI FAUCHERE**
- **ELSA BERARDI**

CENTRES INVESTIGATEURS

36 CENTRES HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES (CHU) ET CENTRES HOSPITALIERS (CH)



4. SOUTENIR ET PRÉSERVER LES AIDANTS FAMILIAUX : DES PARTENAIRES SANTÉ AU QUOTIDIEN

1 français sur 6 est concerné par le statut d'aidants, souvent sans le savoir

Le guide de l'aidant, produit par le Ministère de la Solidarité et de la Santé définit l'aidant familial comme « *la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le « nursing » (expression d'origine anglaise signifiant ensemble de soins d'hygiène et de confort prodigués aux personnes dépendantes) les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques…* ».

L'aidant est le pilier d'une vie à domicile : il est celui qui connait le mieux la personne malade. Et qui fait le lien entre tous les professionnels qui l'entourent. Les tâches effectuées par les aidants sont nombreuses et variées : pratiquer des soins, entretenir le cadre de vie, faire les courses et préparer les repas, organiser et coordonner les rendez-vous médicaux, favoriser la vie sociale de la personne aidée, gérer les déplacements, effectuer les démarches administratives, gérer le placement dans une structure adaptée, etc.

Etre aidant impacte le quotidien : le rythme imposé notamment par la maladie fragilise aussi bien l'aidé que l'aidant. Cela a des conséquences sur sa vie sociale et familiale, sur la santé physique et psychologique mais aussi sur la vie professionnelle et les ressources de la famille.

Devenir aidant implique souvent en effet de repenser sa carrière professionnelle ou d'aménager son temps de travail, lorsque c'est possible. Cela est bien trop souvent synonyme d'arrêt d'activité afin de pouvoir se consacrer à temps plein à la personne malade. Cet arrêt entraîne une baisse des ressources familiales qui fragilise la situation financière de la famille, la rendant parfois précaire.

© New Africa - stock.adobe.com

LA SITUATION D'AIDANT EN CAS DE MALADIE RARE

Si l'on parle plus aisément de l'accompagnement des personnes vieillissantes, le vécu des aidants de personnes atteintes de maladies rares est peu investigué et mis en lumière. Le rôle d'aidant se complique en cas de maladies rares : **errance médicale, manque d'informations, multiplicité des rendez-vous médicaux** sont sources de détresse supplémentaire pour les familles concernées.

© AnnaStils - stock.adobe.com

Dans le cas spécifique des maladies rares, l'aidant principal est à **82% la mère du malade,** secondé par le père et la fratrie ou une tierce personne. Les aidants et les familles ont souvent acquis un savoir et des connaissances spécifiques à chaque maladie rare, grâce à leur propre expérience. Dans le cas des maladies rares, **le savoir dit expérientiel** est d'autant plus important que les maladies sont peu connues par les professionnels de santé et que les informations sur les particularités de l'accompagnement sont incomplètes. Le rôle des aidants est de ce fait essentiel.

Malgré les dispositifs mis en place par les acteurs publics et privés , les parents d'enfants malades ou en situation de handicap sont confrontés bien souvent à un manque de relais et de structures adaptées, à l'incompréhension de l'entourage et de la société ce qui les rend très seules dans la gestion de la prise en charge à domicile de leur proche. Ils se retrouvent souvent dépassés par les nombreuses et chronophages démarches qui pourraient leur permettre d'obtenir des aides ce qui contribue à destabiliser un peu plus le budget familial. Tous ces manques impactent la qualité de vie de l'ensemble de la famille, car l'aidant est moins disponible pour les autres enfants et/ou conjoint.

LES AIDANTS FAMILIAUX ET LA MALADIE DE PARKINSON

Il faut du temps à une famille pour accepter la maladie de Parkinson. **La progression de la maladie varie d'une personne à l'autre** et cela peut ajouter à l'ambiguïté de la situation et au défi à relever que sa prise en charge présuppose, puisqu'il est impossible de savoir ce que l'avenir réserve. Les symptômes peuvent varier énormément selon le moment de la journée. La quantité et le type de soins peuvent aussi varier vue cette fluctuation. Le changement que constitue **une maladie chronique**, la lenteur et les autres troubles moteurs, ainsi que les troubles non-moteurs comme la dépression, l'anxiété et éventuellement des troubles cognitifs, peuvent conduire à des situations d'épuisement.

Designed by katemangostar Freepik

©pikselstock - stock.adobe.com

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

FRANCE PARKINSON

LE PROGRAMME « ENTR'AIDANTS PARKINSON »

La Fondation d'Entreprise IRCEM a financé entre 2015 et 2021, dans le cadre d'un partenariat avec l'association France Parkinson, 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 adapté(s) 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.

A partir de 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

42 COMITÉS LOCAUX ENGAGÉS
entre 2015 et 2021

176 PROJETS FINANCÉS
pour les aidants et les malades

8 130 AIDANTS 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

BILAN DU PROGRAMME NATIONAL

LES ACTIVITÉS LES PLUS PRATIQUÉES

GROUPES DE PAROLE

Les groupes de parole sont supervisés par des psychologues sensibilisés à la maladie de Parkinson, avec des rencontres à régularité mensuelle. En effet, cette approche thérapeutique est déjà éprouvée et validée pour répondre aux besoins des aidants familiaux et des proches aidants en général. Par sa dimension collective et intégrative, elle révèle des effets positifs peu ou pas obtenus en accompagnement individuel. Les bénéficiaires d'Entr'aidants ont pu mettre en commun leurs vécus et trouver des clés pour répondre aux difficultés qu'ils rencontraient, tout en recréant du lien social dans un espace bienveillant. En grande majorité, les participants à ces groupes de paroles ont retrouvé un réel mieux-être psychologique (revalorisation, confiance et estime de soi, libération du stress et de l'anxiété…).

SOPHROLOGIE ET ATELIER DE GESTION DU STRESS

La sophrologie a répondu aux situations de stress vécus par les aidants en leur permettant, par des techniques de relaxation, de retrouver des sensations et émotions positives (sur le plan physique, psychologique et émotionnel) et de les soutenir dans l'accompagnement de leur proche malade. Les participants à cette activité ont également relaté des bénéfices sur leur sommeil et sur leurs douleurs chroniques (mal de dos…).

ART THÉRAPIE

Les activités d'art-thérapie se sont déployées à travers différents médias et supports (dessin, peinture, art floral, danse…),. Ce processus créatif à des fins thérapeutiques a favorisé l'expression des aidants sur leurs ressentis et à les transformer en quelque chose de plus positif pour eux-mêmes. Ces activités leur ont également permis de lever certains mécanismes de défense, de s'extérioriser et de restaurer leur confiance en eux.

ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES ADAPTÉES POUR LES AIDANTS

Les activités physiques et sportives adaptées constituent le dernier grand domaine d'activité qui a été choisi par les aidants. Elles ont également constitué un levier important pour les redynamiser et les amener vers un mieux-être.

QUELS MOTEURS À LA PARTICIPATION ?

Trois motivations initiales ressortent fortement comme déclencheurs à la participation :

- **L'envie de sortir de l'isolement et du repli ;**
- **L'intérêt pour l'activité support**, qui a décidé la personne à faire partie du groupe (notamment lorsqu'il s'agit d'activité sportive ou artistique) ;
- **Grâce à la proposition simultanée d'une activité pour l'aidant et pour la personne malade**, l'une ou l'autre des parties du binôme aidant/malade a été moteur de la décision au profit de l'autre :

  - Parfois le malade détectant un sentiment de détresse chez l'aidant et le poussant à s'investir dans l'activité proposée.

  - Parfois l'aidant trouvant dans l'activité offerte au groupe des malades le prétexte pour faire sortir le malade.

BILAN, LA PAROLE AUX PARTICIPANTS

❶ LES APPORTS DES ATELIERS AU NIVEAU PERSONNEL

Via une activité en particulier, la découverte de nouvelles ressources, pour de nouveaux projets pour soi :

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 (aidant)

L'art thérapie m'a libérée et sortie de la dépression, et donc je me suis inscrite à des ateliers près de chez moi (méditation, Qi Gong), je veux garder des moments pour moi et cultiver l'apprentissage de nouvelles armes de créativité et de ressources pour mieux vivre (aidante)

J'ai participé à un groupe de parole pour la première fois : j'y ai retrouvé le gout de vivre et me suis inscrit à 3 activités à l'année près de chez moi ! (malade)

Visionner la vidéo

Via la rencontre avec d'autres aidants (ou malades pour les groupes simultanés), au-delà de l'activité, s'exprime :

© Robert Kneschke - stock.adobe.com

Une prise de recul sur sa situation : découvrir que les situations problématiques vécues sont les mêmes pour les autres *C'était la première fois que je me rendais compte que mon cas n'était pas isolé ! Ça a tout changé pour moi !!*

L'ouverture : *J'ai appris à me confier à d'autres, à me relâcher.*

Le soulagement : *Je peux vider mon sac, déposer un temps le fardeau.*

La compréhension de la force et de la solidarité d'un groupe : *J'ai compris l'importance de l'entraide, du collectif.*

Le sentiment de sortir de l'enfermement de la maladie : *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 oubier pour un instant la maladie pour revenir à une vie normale .*

Des apprentissages concrets :

> *On passait notre temps à s'échanger des trucs et astuces entre aidants, cela m'a beaucoup aidé à me soulager au quotidien, à me repérer et à comprendre comment résoudre pas mal de problèmes.*

> *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.*

> *J'ai eu plein d'informations par les autres aidants, donc maintenant j'ai recours à des aides extérieures pour les soins quotidiens.*

> *J'ai fait une demande d'APA.*

> *J'ai fait intervenir une ergothérapeute pour envisager l'aménagement de la maison.*

> *J'envisage de me renseigner sur des séjours de répit en couple.*

❷ LES APPORTS DES ATELIERS AU NIVEAU DU BINÔME AIDANT/MALADE : LES CONSÉQUENCES SUR LES RELATIONS

Quelques changements de posture un peu délicats :

> *La relation est moins asphyxiante, j'ai introduit des tiers, je reprends ma place d'époux et non plus de soignant. Elle est réticente encore au changement, mais j'ai compris que c'est la maladie qui la rend plus sensible aux stress, donc je suis patient mais j'ai repris le bon chemin.*

> *Je lui laisse plus d'autonomie, et donc je me fatigue moins, mais lui, il râle vraiment, il préférait avant quand je lui faisais tout. Je lâche pas, même si ce n'est pas facile, parce que j'ai compris que je l'ai déjà payé cher en terme de santé jusqu'ici et qu'il vaut mieux pour lui et pour moi que je tienne plus longtemps dans de bonnes conditions.*

Mais globalement un mieux-être :

> *On est tous les deux plus détendus : quand l'un a commencé à se détendre, l'approche est moins crispée et ça fait du bien à l'autre.*

> *A vivre chacun de joyeux moments de notre côté par une activité conviviale, on se change enfin les idées, et on arrive beaucoup mieux à se battre chacun et ensemble.*

> *On est tout le temps l'un sur l'autre. Là, au moins, lorsqu'elle est à son atelier, j'ai du temps seul à la maison, et je souffle ! Elle ça lui fait du bien, et moi aussi, et on se retrouve avec plaisir.*

Designed by Rawpixel - Freepik

TÉMOIGNAGE

AMANDINE LAGARDE

Directrice Générale France Parkinson

La Fondation d'Entreprise IRCEM nous a accordé sa confiance en soutenant la mise en place de notre programme Entr'aidants Parkinson à partir de 2015 et jusqu'en 2021. **Ce soutien renouvelé pendant 7 ans nous a permis de développer un programme d'actions national selon un modèle qui n'avait jamais pu être expérimenté auparavant dans le cadre d'un mécénat** : construire des actions propres à chaque comité volontaire qui soient adaptées aux attentes identifiées dans chaque département concernés en réponse aux besoins de bien-être, de ressourcement et de répit des proches aidants.

42 comités ont ainsi pu proposer pas moins de 176 projets différents au bénéfice de 8 130 aidants.

En 2020 et 2021, avec la survenue de la pandémie de Covid 19, les propositions ont été adaptées en distanciel et, grâce à cela, ont même pu être étendues à des aidants de départements ne disposant pas d'un comité France Parkinson ou qui ne proposaient pas le programme en présentiel.

Aujourd'hui **Entr'aidants Parkinson est un programme inscrit parmi les offres phares de l'association** spécifiquement destinées aux proches aidants que plusieurs comités poursuivent grâce à un financement local ou sur fonds propres.

En 2022, la Fondation favorisera de nouveau l'émergence d'un projet novateur pour les personnes malades pour la mise en œuvre d'un programme d'accompagnement, d'information et de formation à destination des personnes malades, dès le diagnostic et tout au long de la maladie, quels que soient l'âge de sa survenue et son évolution.

Elle permettra notamment la mise en place d'une première phase expérimentale de ce programme à destination des personnes nouvellement diagnostiquées, action inédite pour France Parkinson et qui faisait défaut à l'accompagnement des personnes malades au moment de cette étape si difficile et traumatisante de l'entrée dans la maladie. **Cette offre importante est également attendue par les professionnels** gravitant autour des personnes malades dont en particulier les neurologues libéraux qui sont à l'origine de la pose du diagnostic dans la majorité des cas et qui manquent de ressources vers lesquelles orienter leurs patients dans la phase de post annonce. C'est ainsi que l'**Association des Neurologues Libéraux de Langue Française (ANLLF)** s'implique aux côtés de l'association pour le lancement de ce programme afin de le faire connaître largement auprès du public cible.

Le programme proposera également différentes actions d'information, de conseils et de soutien aux personnes malades tout au long du parcours de vie et de soin avec la maladie, en individuel comme en collectif, depuis les propositions s'adressant au public de malades jeunes (en âge d'être en activité professionnelle) à celles qui concernent les personnes en phase avancée de la maladie en passant par les thématiques des traitements de seconde ligne, des traitements non médicamenteux, des aides sociales, des droits, etc.

LE SAVIEZ-VOUS ?

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

La fondation d'Entreprise 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.

INNOVONS ENSEMBLE 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**.

L'innovation en santé va bien au-delà de l'innovation purement médicale. Elle recouvre également l'innovation technologique et numérique ainsi que l'innovation organisationnelle et comportementale lié au nouveaux mode de prise en charge. **L'innovation et l'identification de voies thérapeutiques nouvelles naissent de la rencontre et du dialogue entre chercheurs, experts en maladies rares, médecins et patients.**

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, éducative, professionnelle et citoyenne.

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 ou d'innovations sociales 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.

Nous vous proposons de découvrir les projets soutenus par la Fondation d'Entreprise IRCEM en 2021 dans le cadre de sa stratégie d'appui à l'innovation :

- **Une solution pour évaluer l'efficacité d'un traitement à partir du domicile** : Création d'une infrastructure numérique pour l'évaluation à domicile des capacités perceptives, motrices et cognitives chez des patients atteints d'Ataxie de Friedreich
- **Des solutions pour améliorer la participation sociale et les parcours de vie des malades au moment des transitions** :

  - **HEMO-GAME** : co-conception d'un prototype d'un serious game destiné aux enfants atteints de troubles de la coagulation, à leurs parents et aux enseignants

  - **La coordination renforcée** : un dispositif de soutien et d'accompagnement au parcours de vie des personnes atteintes du Syndrome de Prader Willi

- **Des solutions pour répondre aux besoins des malades de Parkinson** : le Hackathon Parkinson 2021

Cliquez sur le projet souhaité pour y accéder

Designed by Creativeart_ Freepik

01

UNE SOLUTION POUR ÉVALUER L'EFFICACITÉ D'UN TRAITEMENT À PARTIR DU DOMICILE

ATAXIE DE FRIEDREICH (AF) :
CRÉATION D'UNE INFRASTRUCTURE NUMÉRIQUE POUR L'ÉVALUATION À DOMICILE DES CAPACITÉS PERCEPTIVES, MOTRICES ET COGNITIVES CHEZ LES PATIENTS

L'ATAXIE DE FRIEDREICH (AF)

L'Ataxie de Friedreich (AF) est l'ataxie héréditaire la plus répandue dans la population européenne. Elle débute habituellement dans l'enfance ou l'adolescence, même si des formes plus tardives chez l'adulte sont possibles. Elle touche aussi bien les garçons que les filles.

L'AF se manifeste principalement par des **troubles de l'équilibre, de la coordination des mouvements, de l'articulation, des problèmes cardiaques et parfois un diabète**. Après quelques années d'évolution, la marche n'est plus possible. Des données récentes indiquent également des perturbations dans le traitement de l'information et le fonctionnement cognitif. Typiquement, les patients atteint d'AF progressivement, perdent la marche, l'écriture et parfois l'élocution; cependant, chaque patient évolue différemment par rapport à la maladie, et cela est le cas aussi bien pour les symptômes moteurs que cognitifs.

Au niveau neurophysiologique l'AF est caractérisée par une perte neuronale qui affecte les ganglions de la racine dorsale, la moelle épinière, et le cervelet. **À l'heure actuelle, l'exercice quotidien est le seul moyen de combattre la maladie. Il n'existe aucun traitement pour guérir l'Ataxie de Friedreich.**

LE PROJET EN BREF

De nombreux efforts sont faits dans le monde entier pour trouver des traitements efficaces pour mettre fin au processus dégénératif de l'AF. **L'efficacité de ces traitements potentiels doit être validée dans des essais cliniques. Or, l'efficacité d'un traitement est déterminée in fine par l'élimination de la cause physiologique de la maladie et par l'allègement des symptômes dont les patients souffrent**. Hélas, les nouveaux traitements éliminent rarement toutes les causes et tous les symptômes de la maladie. Des effets parfois subtils peuvent être utiles pour décider si une approche mérite d'être poursuivie plutôt qu'une autre. Il est donc nécessaire d'être capable de détecter des changements subtils du fonctionnement du système moteur et cognitif induits par le traitement. C'est pour cette raison que les chercheurs de l'Integrative Neuroscience and Cognition Center (INCC ; CNRS & Université Paris Cité) se sont joints aux équipes de l'Institut Imagine dans le cadre de ce projet. Les scientifiques cognitifs de l'INCC disposent de méthodes de quantification des capacités des fonctions intégratives du cerveau, tant sur les fonctions motrices que cognitives. **Les tests permettront également d'établir si le traitement influence les symptômes moteurs et cognitifs de manière différente selon les caractéristiques particulières d'un patient donné**. En collaboration avec leurs collègues de l'Institut Imagine, les chercheurs de l'INCC rassemblent donc une batterie de tests qui quantifie les aspects les plus importants de la motricité et de la cognition chez les patients atteints d'AF. Le projet est également conduit en collaboration avec le laboratoire xCIT de l'Université Luxembourg qui est spécialisé dans le développement de tests et programmes d'entraînement cognitif basés sur les technologies numériques et utilisant des méthodologies avancées comme le machine learning.

Les partenaires du projet souhaitent combiner les forces de la neuroscience comportementale, de la génétique, des sciences cliniques et de l'ingénierie numérique afin de rendre possible la passation des tests moteurs et cognitifs dans le confort du domicile des patients et au moment qui leur convient le mieux tout en améliorant la qualité de l'évaluation de leurs capacités et donc l'évaluation de l'efficacité potentielle des traitements proposés.

LES RETOMBÉES DE L'ÉTUDE

En utilisant ces tests, l'équipe sera en mesure de quantifier de manière objective si le traitement induit l'amélioration, même subtile, des capacités motrices et/ou cognitives des patients qui participent à l'étude. La batterie de tests leur permettra également d'établir si le traitement influence les symptômes moteurs et cognitifs de manière différente selon les caractéristiques particulières d'un patient donné.

Il est important que ces tests puissent être passés au domicile du patient (plutôt qu'uniquement en hôpital) puisqu'il s'agit là d'une situation plus pratique, mais également moins anxiogène (l'angoisse pouvant fausser les résultats). La possibilité de répéter des tests fréquemment permet également de recueillir une grande quantité de données et de suivre l'évolution des facultés cognitives et motrices au cours du temps. Cela est d'une importance majeure puisque la précision des données (leur validité et leur fiabilité) dépend d'une multitude de facteurs. Chaque action motrice, chaque perception et chaque opération mentale est le résultat de l'activité de plusieurs réseaux neuronaux composés de millions de neurones interagissant par des milliards de synapses. Le produit de cette activité varie naturellement d'un instant à l'autre. Il est donc nécessaire d'établir la capacité « moyenne » et sa variance, ce qui requiert une grande quantité de données. De plus, les capacités motrices et cognitives sont aussi assujetties à l'influence d'un grand nombre de facteurs tels que le rythme circadien, la qualité du sommeil, le niveau de stress ou encore la motivation.

Pour cette raison, la précision des données et donc leur pertinence scientifique, dépendent largement de la quantité de données recueillies, du nombre de passations de tests au cours de l'étude (par exemple, une fois par semaine versus une fois tous les deux mois), ainsi que des circonstances générales de la passation des tests (par exemple, en situation de stress versus confort). Or recueillir des grandes quantités de données, avec un intervalle court entre les passations de tests, et dans une situation rassurante, est strictement impossible si les patients subissent les épreuves à l'hôpital ; d'autant plus lorsqu'il s'agit d'une maladie rare et que, par conséquent, les patients doivent effectuer de longs trajets jusqu'à l'hôpital.

In fine, **cette infrastructure pourra être utilisée pour comprendre un grand nombre de maladies neurodégénératives, neurologiques et psychiatriques, ainsi que pour l'évaluation rapide de traitements potentiels prometteurs.**

L'ÉQUIPE PROJET

PORTEUR DU PROJET

DR FLORIAN WASZAK

Integrative Neuroscience and Cognition Center, UMR 8002, CNRS & Université Paris Cité

PARTENAIRES

PR ARNOLD MUNNICH

Institut Imagine, Paris

DR PEDRO CARDOSO-LEITE

Université du Luxembourg

Docteur

FLORIAN WASZAK

Directeur de l'Integrative Neuroscience and Cognition Center (INCC - Université Paris Cité)

Le financement de notre projet par la Fondation d'Entreprise IRCEM a permis le lancement d'une collaboration entre trois groupes de recherche qui travaillent respectivement dans les sciences médicales, les sciences cognitives et les technologies de l'information. Le projet nous aide ainsi à combler le fossé entre ces disciplines et à créer des synergies qui se traduiront par une nouvelle approche pour évaluer les capacités comportementales et cognitives des patients. Cette approche pourrait éventuellement changer le rôle que jouent les sciences cognitives dans la recherche médicale, car elle rendra les tests comportementaux et cognitifs plus faciles et plus fiables et nous aidera ainsi à mieux comprendre des maladies comme l'ataxie de Friedreich et à rechercher des traitements.

Le financement de la Fondation d'Entreprise IRCEM est d'une valeur inestimable pour ce projet, d'autant plus qu'il est difficile de trouver des soutiens ailleurs pour des projets à l'interface entre les disciplines. Pourtant, c'est précisément ce genre de collaboration qui ouvra des nouvelles portes.

Professeur

ARNOLD MUNNICH

Président de la Fondation Institut des maladies génétiques, IMAGINE

Le projet du Dr Florian Waszak, sélectionné et soutenu par la Fondation d'Entreprise IRCEM, est d'une importance primordiale pour l'évaluation de l'impact des essais cliniques en cours dans les maladies génétiques du système nerveux de l'enfant comme de l'adulte.

En effet, qu'il s'agisse d'innovations thérapeutiques pharmacologiques ou de thérapie génique, les chercheurs manquent cruellement d'outils objectifs d'évaluation précoce de l'impact de ces innovations.

Par son experience immense et par sa notoriété internationale, le Dr Waszak met à la disposition des chercheurs un outil précoce, fiable et reproductible : "le temps de réaction". Il s'agit de quantifier à la milliseconde, le temps de réponse du sujet à une instruction qui lui est donnée sur un écran et qu'il doit exécuter au moyen d'un clavier d'ordinateur. On peut qualifier ce test de "nouveau biomarqueur physiologique précoce"

C'est par ce type de mesure objective, reproductible et recueillie depuis le domicile du sujet, qu'on pourra, j'en suis convaincu, détecter de façon très précoce, les premiers signes d'efficacité des innovations thérapeutiques, qu'il s'agisse de l'ataxie de Friedreich ou d'autres maladies génétiques ou inflammatoires du système nerveux.

Designed by Freepik

DES SOLUTIONS POUR AMÉLIORER LA PARTICIPATION SOCIALE ET LES PARCOURS DE VIE DES MALADES AU MOMENT DES TRANSITIONS

En partenariat avec la Fondation Maladies Rares

FONDATION maladies rares

HÉMO-GAME :
CO-CONCEPTION DU PROTOTYPE DE SERIOUS GAME DESTINÉ AUX ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLES DE LA COAGULATION, À LEURS PARENTS ET AUX ENSEIGNANTS

LES MALADIES HÉMORRAGIQUES

Les maladies hémorragiques constitutionnelles *(hémophilie et autres déficits en facteurs de coagulation, maladie de Willebrand, maladies plaquettaires)* sont des **maladies pour lesquelles l'activité physique est primordiale pour des raisons de santé physique** *(e.g., renforcement tendineux et musculaire)* mais également pour des raisons de santé mentale *(e.g., estime de soi, inclusion scolaire et sociale)*. Paradoxalement, les enfants atteints de ces pathologies sont parfois exclus de ces activités physiques et sportives par crainte de la part des encadrants et de certains parents. Même si certaines précautions spécifiques doivent être prises pour la réalisation de ces activités, la crainte des encadrants et des parents reposent essentiellement sur une distorsion des risques perçus et une méconnaissance des conditions et facteurs de risques réels.

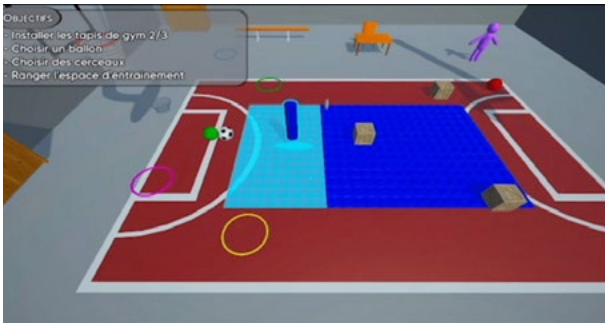
LE CONTEXTE

Grâce à un vaste programme de recherche financé par la Fondation d'Entreprise IRCEM et la Fondation Maladies Rares (projet « Philomène »), une étude complète a été conduite pour **étudier les effets à moyen et à long termes d'une co-conception d'un serious game impliquant des enfants hémophiles, leurs parents (pères et mères) et leurs enseignants**. Cette étude visait à modifier durablement les représentations mentales des parents et des enseignants en les impliquant, avec les enfants, dans une activité de co-conception d'un environnement numérique (ici, un serious game) destiné à expliquer pourquoi et comment pratiquer une activité sportive pour les jeunes hémophiles à l'école.

D'autant qu'il existe très peu d'outils tels que des serious game dédiés aux troubles de la coagulation.

Le projet s'appuie également sur de études antérieures faites par l'équipe portant le projet dont les principaux résultats sont :

- D'avoir démontré qu'il y a **un réel besoin d'outils et de dispositifs de formation et d'information à destination des enfants, de leurs familles et des enseignants ;**
- D'insister sur l'importance de **co-concevoir les dissitifs et outils** en impliquant tous les protagonistes dès les phases amont de conception ;
- D'insister sur la nécessité d'utiliser une **évaluation rigoureuse** basée sur des expérimentations et des retours d'expérience ;
- D'avoir abouti à la rédaction d'un **cahier des charges** de ce qu'un serious game dédié à l'hémophilie devrait être.



LE PROJET EN BREF

Le projet HEMO-GAME vise à concevoir un serious game destiné à sensibiliser, informer et convaincre toutes les personnes concernées par ces activités physiques et sportives : les enfants malades eux-mêmes, leurs pairs, les encadrants (e.g., enseignants du 1er degré, animateurs de clubs sportifs) et les parents. L'objectif est de démontrer que l'activité physique est un facteur stimulant de la croissance et du développement de l'enfant, bénéfique physiquement, mais aussi intellectuellement et socialement.

Le projet vise trois maladies rares cibles liées aux troubles de la coagulation qui concernent environ 15 000 personnes en France :

- L'hémophilie et autres déficits en facteurs de coagulation ;
- La maladie de Willebrand ;
- Les maladies plaquettaires.

A long terme, l'environnement numérique conçu pourra aisément être utilisé pour des pathologies chroniques qui reposent sur le même « paradoxe » partagé avec les troubles de la coagulation à savoir le fait que l'activité physique puisse générer des craintes et du stress chez les familles et les enseignants alors que cette activité physique est bénéfique pour l'enfant malade. Très concrètement, les pathologies concernées pour une généralisation de l'outil sont : l'asthme, l'épilepsie, le diabète de type 1, et l'arthrite juvénile idiopathique.

A condition d'être réalisée en prenant certaines précautions spécifiques pour chaque pathologie *(par exemple : un temps d'échauffement suffisant pour les enfants asthmatiques ; une surveillance accrue lors de la natation des enfants épileptiques ; la surveillance des pieds pour les enfants diabétiques de type 1)*, l'activité physique permet :

- **une meilleure tolérance à l'effort,**
- **un renforcement musculaire et tendineux,**
- **un développement de la capacité respiratoire,**
- **une augmentation de la confiance en soi,**
- **une meilleure intégration scolaire et sociale**

L'activité physique est donc un facteur stimulant de la croissance et du développement de l'enfant, bénéfique physiquement, mais aussi intellectuellement et socialement.

TÉMOIGNAGE

Professeur

JÉRÔME DINET

Professeur de psychologie
Directeur du Laboratoire Lorrain de Psychologie
et Neurosciences de l'Université de Lorraine

Le projet HEMO-GAME vise à concevoir un prototype de serious game destiné d'une part, aux enfants atteints d'une maladie hémorragique constitutionnelle (hémophilie, maladie de Willebrand et autres déficits hémorragiques) et d'autre part, à leurs entourages proches (pairs, enseignants, parents). Le projet est parti du constat suivant qui révèle un paradoxe : les enfants atteints d'une maladie hémorragique constitutionnelle sont parfois « écartés » des activités physiques, sportives ou récréatives parce que leur entourage craint la survenue de chocs ou d'accidents pouvant avoir des conséquences graves ; or, l'activité physique et sportive, si elle est adaptée, est au contraire recommandée pour ces enfants à la fois pour les bénéfices physiques évidents (renforcement musculaire, développement de l'équilibre, de la coordination sensori-motrice et de la proprioception, …) et pour les bénéfices psychologiques (socialisation lors des activités partagées, développement du sentiment d'appartenance à des groupes, …). Dans le cadre d'une co-conception participative, le projet HEMO-GAME implique des jeunes patients âgés de 6 à 12 ans, leurs parents, des enseignants volontaires, et des enseignants-chercheurs de trois disciplines complémentaires : psychologie (laboratoire 2LPN), ergonomie et informatique (laboratoire PErSEUs), et sciences de l'information et de la communication (laboratoire CREM).

Le soutien financier de la Fondation d'Entreprise IRCEM a permis le recrutement de plusieurs stagiaires spécifiquement affectés au projet HEMO-GAME pour permettre le développement informatique et pour permettre le développement des aspects liés à la scénarisation et ludicisation (game-play).

Le prototype de serious game développé dans le cadre du projet HEMO-GAME vise donc à améliorer l'inclusion scolaire et sociale d'enfants atteints d'une pathologie rare en amenant les différents protagonistes concernés (autres enfants, enseignants, parents) à changer leur regard sur l'importance de l'activité physique et sportive adaptée pour ces enfants.

A moyen terme, le dispositif développé devrait pouvoir aisément être transféré à d'autres pathologies rares pour lesquelles les entourages « rechignent » à inclure les enfants dans des activités sportives alors même que ces activités sont bénéfiques (physiquement et psychologiquement).

LA COORDINATION RENFORCÉE :
UN DISPOSITIF DE SOUTIEN ET D'ACCOMPAGNEMENT AU PARCOURS DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME DE PRADER WILLI

LE SYNDROME DE PRADER-WILLI

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est un handicap rare, neurodéveloppemental, d'origine génétique mais non héréditaire, dont la prévalence est de l'ordre de 1 naissance sur 20 000. L'expression du syndrome est très variable : elle associe des **troubles majeurs du comportement alimentaire (de type addictif) à des troubles du comportement et des troubles des habiletés sociales.** Par ailleurs, les déficits cognitifs des personnes porteuses du SPW peuvent être modérés à sévères, avec une conscience aiguë et précoce de leur différence et une très grande sensibilité aux regards portés sur elles. Le SPW, comme son accompagnement, sont particulièrement complexes.

La période de la transition de l'enfance à l'âge adulte est particulièrement critique, les difficultés liées au SPW s'ajoutant à celles de l'adolescence. **Il s'agit d'articuler, d'une part le désir d'autonomie de l'adulte en devenir, et d'autre part la protection absolument vitale vis à vis de son addiction alimentaire et de ses troubles du comportement que doivent lui apporter ses accompagnants.** Cet équilibre subtil, sur des problématiques touchant à la survie et à la santé mentale de ces adolescents, nécessite une parfaite connaissance de ce trouble par tous les accompagnants au risque de générer une situation qualifiée de « complexe » (rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-défis, retentissements psychiatriques etc.).

LE CONTEXTE

Très investie dans la création d'outils à destination des professionnels, l'association Prader-Willi France s'est rapprochée des Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) qui opèrent l'accompagnement en dehors de l'hôpital des personnes concernées par le syndrôme de Prader-Willi. Les équipes relais handicap rare (ERHR), représentent un **maillage territorial à l'interface entre les ressources spécialisées (CNRHR) et les ressources de proximité** (ESMS, etc.). Elles ont pour missions de conseiller et d'appuyer les professionnels pour élaborer une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et de l'orienter avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes.

Le constat alarmant d'un doublement des « cas complexes » sur le territoire de l'île de France a amené plus spécifiquement au rapprochement de l'association Prader-Willi France et de l'ERHR Ile-de-France.

Le principal constat effectué par l'ERHR, l'association PWF, les familles et les personnes concernées, est la **méconnaissance du SPW au sein des services et structures médico-sociales**. Ces derniers sont en difficulté pour adapter leur accompagnement dans la gestion des troubles alimentaires, des troubles anxieux et des troubles du comportement. **Cette méconnaissance entraîne des ruptures de parcours pour les personnes concernées et accroît la complexité de leur accompagnement par leurs proches.**

LE PROJET EN BREF

L'ERHR Ile-De-France a pu brillamment résoudre plusieurs cas complexes en coordonnant différentes solutions intermédiaires et appuis personnalisés via un accompagnement de proximité,

Cette coordination renforcée représente la première solution de terrain pour mobiliser les intervenants et la famille afin qu'ils puissent accompagner le développement des capacités des personnes touchées par le syndrôme de Prader Willi. Cette solution a rencontré un grand intérêt, non seulement de la part des familles et des acteurs associatifs, mais également des autres ERHR du territoire. **L'ERHR Ile-De-France a ainsi souhaité objectiver ces résultats empiriques à travers une recherche-action.**

Dans le prolongement du soutien déjà réalisé dans le cadre d'une étude sur la communication dans le syndrome de Prader-Willi, la Fondation d'Entreprise IRCEM a donc décidé de soutenir l'ERHR Ile-De-France dans le cadre de ce projet qui a pour vocation de :

- **Sécuriser le parcours de vie et de soins des malades tout en favorisant l'inclusion ;**
- **Donner pour la première fois une définition efficace de ce que représente la coordination renforcée et identifier les facteurs de réussite de cet accompagnement multidimensionnel.**

Concevoir accompagnement transférable et reproductible permettant d'appliquer la coordination renforcée à l'ensemble des personnes avec le SPW, mais aussi à d'autres handicaps rares et complexes pour lesquels les solutions d'accompagnement actuelles ne sont pas adaptées. En effet, la problématique de l'**équilibre entre autonomie et protection des personnes** étant transversale à d'autres maladies chroniques, rares ou non, le cadre et la méthodologie de cette recherche action pourront être exploitées par les équipes des ERHR de France, afin d'offrir une démarche accompagnée à tous, **en résonnance avec les recommandations du rapport Piveteau** (2022).

L'ÉQUIPE PROJET

PORTEUR DU PROJET

CARABEUX SANDRINE

Directrice du projet et pilote de l'ERHR Ile-de-France

PARTENAIRES

- ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES (ERHR) Ile-de-France
- FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES DÉFISCIENCES,
- ASSOCIATION PRADER-WILLI FRANCE

Designed by Freepik

ZOOM

MIEUX COMPRENDRE LES DIFFICULTÉES RENCONTRÉES PAR LES PERSONNES ATTEINTES PAR LE SYNDROME DE PRADER-WILLI

LE PROJET EN BREF

Le projet PRACOM (PRAder Willi Communication) a pour vocation de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les personnes atteintes du syndrome Prader Willi et notamment les troubles du comportements qui impactent leur inclusion sociale de l'école à l'activité professionnelle. L'identification des facteurs, notamment cognitifs et émotionnels, qui sous-tendent ces difficultés doit permettre d'améliorer les prises en charge, d'accompagner les aidants professionnels ou familiaux et permettre de proposer des nouvelles thérapies innovantes. Le projet réunit différentes équipes de chercheurs en psychologie et neuropsychologie, des médecins, des ergothérapeutes, des psychologues situés à Bordeaux, Hendaye et Toulouse.

TÉMOIGNAGE

Professeure

VIRGINIE POSTAL

Professeure en Psychologie et Neuropsychologie Cognitives de l'Université de Bordeaux

Le financement de la Fondation d'Entreprise IRCEM a été déterminant dans la réalisation de ce projet en permettant notamment le recrutement d'une chargée de recherche, indispensable à la mise en place et la coordination des actions. Le financement a également permis d'investir dans l'acquisition de matériel de pointe visant la mise en place de thérapies innovantes comme celle de la stimulation nerf vague, dont la faisabilité a été testée chez des enfants de 9 à 15 ans. L'accompagnement de la Fondation Maladies Rares a permis aux différents chercheurs et professionnels de terrain impliqués de travailler en synergie, du montage du projet à la diffusion des premiers résultats.

A ce jour, et malgré les interruptions et adaptations que nous avons du mettre en place dans le cadre de la crise de la Covid-19, le projet est en phase de finalisation. La partie adulte du projet est d'ores est déjà terminée. Les premières analyses permettent de confirmer la faisabilité et l'intérêt de deux thérapies ; les ateliers psycho-sociaux visant à mieux contrôler ses émotions, ainsi que la stimulation transcranienne. La partie pédiatrique arrive également à son terme et va permettre de mieux comprendre les mécanismes de régulation émotionnelle en lien avec les composantes cognitives et les incidences en termes de qualité de vie. L'étude pilote réalisée chez 9 enfants atteints du syndrome Prader Willi ayant permis la neurostimulation électrique transcutanée du nerf vague via un dispositif externe constitue un des premiers essais au monde de cette thérapie.

Fort de nos premiers résultats et des améliorations encourageantes observées sur plusieurs dimensions relativement à la régulation des émotions voire une baisse de certaines troubles de comportements, de futures études devront confirmer ces effets et préciser notamment les conditions d'application.

Un projet de recherche financé en 2014 par la Fondation Maladies Rares, avec le soutien de la CNSA, porté par le Dr Virginie Postal a permis de mettre au point un **programme d'informations pour les réunions de formation des soignants des centres de compétence**. Ces résultats ont servi d'assise à un nouveau projet, porté à nouveau par le Dr Postal et soutenu cette fois par la **Fondation d'Entreprise IRCEM** en partenariat avec la Fondation Maladies Rares ayant pour vocation de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les personnes atteintes du syndrome Prader Willi et notamment les troubles du comportement qui impactent leur inclusion sociale de l'école à l'activité professionnelle.

©zinkevych - stock.adobe.com

03

DES SOLUTIONS POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES MALADES DE PARKINSON

INNOVER POUR ET AVEC LES PATIENTS AVEC L'INSTITUT DU CERVEAU

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 s'est engagée depuis 2020 à soutenir plus particulièrement deux projets :

1. L'un issu du Care Lab, le Living Lab créé en 2015 en partenariat avec l'AP-HP et qui vise à créer **une chaîne d'innovation participative avec et pour les patients**. Le soutien a plus spécifiquement porté sur l'accompagnement du développement de solutions digitales pour les parkinsoniens.

2. L'autre en lien avec le laboratoire Brain e-Novation, créé par l'Institut du Cerveau en collaboration avec Genious Healthcare, filiale de Mindmaze, et le jeu vidéo serious game thérapeutique « Toap Run ». Grâce à une étude clinique, **les effets bénéfiques de la rééducation par le jeu pour les troubles de la marche et de l'équilibre ont été démontrés**. Le financement d'une thèse dédiée à ses effets sur les capacités de réapprentissage moteur et les réseaux neuronaux impliqués permettra 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.

TÉMOIGNAGE

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. A**voir la Fondation d'Entreprise IRCEM à nos côtés est gage de notre réussite collective : soigner mieux, guérir bientôt.**

HACKATHON PARKINSON 2021

La Fondation d'Entreprise IRCEM s'est associée avec le CareLab de l'Institut du Cerveau, pour l'organisation, en partenariat avec France Parkinson, d'un hackathon 100 % numérique afin de créer des solutions innovantes et créatives pour améliorer le quotidien des patients parkinsoniens.

Durant deux jours des étudiants des écoles **Epitech Paris, Strate** - respectivement écoles d'informatique et de design - et des membres de **France Parkinson** se sont réunis pour imaginer ensemble des solutions créatives et innovantes qui améliorent la vie quotidienne des patients.

LES PARTICIPANTS

- Plus de **40 participants :** 8 étudiants de **Strate**, 23 étudiants d'**Epitech** et 12 membres de **France Parkinson** à plein-temps
- **7 équipes** constituées comprenant pour chacune d'entre elles des participants des 3 partenaires
- **7 projets présentés** par les participants du Hackathon
- **7 minutes** pour pitcher son idée !
- **4 projets sélectionnés** au cours des délibérations du jury

Cliquez pour visualiser la vidéo d projet Hackathon

LES PROJETS RÉCOMPENSÉS

3 MON COMPAGNON PARK

Mon compagnon Park est une application conçue pour accélérer la transition entre la phase de déni et le processus d'accompagnement pour les patients parkinsoniens. Via son inscription dans l'application, l'utilisateur peut, dans un premier temps, retrouver toutes les informations pour comprendre, vivre au quotidien et partager autour de la maladie de Parkinson. Dans un second temps, l'application répond à un besoin d'entraide locale en mettant en relation l'utilisateur vers des évènements où il peut partager son expérience.

2 CONSULT'FACILE

Consult'facile est une application de suivi médical pour les patients atteints de la maladie de Parkinson. L'utilisateur pourra, via l'application, entrer des informations permettant de suivre l'évolution de la maladie. Ces informations pourront être transmises au médecin afin d'améliorer le suivi et la prise en soin du patient. L'application permettra également au patient d'avoir des rappels concernant le renouvellement de son traitement et de prendre des rendez-vous de consultations.

1 *Ex aequo* PILL À L'HEURE

Pill à l'heure est une application facilitant la prise de médicaments pour les patients. Avec une ergonomie plus adaptée aux patients parkinsoniens, l'utilisateur peut personnaliser et programmer des rappels pour améliorer la prise de ses médicaments et éviter les périodes d'arrêt et de dyskinésie.

1 *Ex aequo* COMPAGNON PARKINSON

Compagnon Parkinson est une application améliorant le quotidien des patients parkinsoniens. L'utilisateur pourra enregistrer ses différents traitements et mettre en place des alarmes pour faciliter sa prise de médicaments. L'application permettra également de recalculer les horaires de prise en cas de manquement. Enfin, l'utilisateur pourra entrer des informations sur le suivi de ses symptômes. Ces informations compilées sous forme de graphiques permettront d'améliorer le suivi et le parcours de soin du patient.

Cliquez sur le projet souhaité pour le visualiser en vidéo

Deux projets complémentaires ont émergé dans le sillage des travaux engagés :

- **L'application « Park Keyboard »** : qui facilite la **rédaction de messages sur smartphone grâce à un clavier adapté** condensant toutes les fonctionnalités utiles pour les parkinsoniens.
- **L'application « Park Speech Level »**, il s'agit d'un clavier virtuel adapté qui **facilite l'identification des troubles de l'élocution et faisant un feedback à travers la voix** ce qui permet au parkinsonien d'être mieux compris par ses interlocuteurs.

Le programme soutenu par la Fondation d'Entreprise IRCEM a permis à l'Institut du Cerveau d'entrer en contact avec un malade de Parkinson, qui, dans sa vie professionnelle, a déjà développé avec succès des solutions digitales. Polytechnicien et entrepreneur, **Djamchid Dalili** est convaincu de l'intérêt des solutions identifiées dans le programme. Il a donc décidé de s'investir personnellement dans leur développement par la création de son Entreprise (DiamPark) et d'un laboratoire commun avec l'Institut du Cerveau pour un an (décembre 2021-décembre 2022). L'outil « **Pill'À'l'heure** » a été intégré à l'application **DigiPark** (partie pilulier) et est désormais disponible, gratuitement accessible à tous les patients parkinsoniens, sur l'Apple Store et Google Play Store. Cette réflexion autour du digital a fait émerger le développement d'un nouvel outil d'escape game thérapeutique « **Motiv-Park-Game** », élaboré sous l'impulsion du **Dr David Grabli**, neurologue à la Pitié-Salpêtrière et spécialiste de la maladie de Parkinson qui devrait être prochainement disponible.

LUTTER CONTRE LES TROUBLES DE LA MARCHE ET DE L'EQUILIBRE PAR LE SERIOUS GAME

La maladie de Parkinson représente la seconde maladie neurodégénérative en termes de fréquence avec près de 180 000 personnes affectées par cette pathologie en France, et une prévalence de 2,5/1000 personnes. La rééducation fait partie de l'arsenal thérapeutique indispensable dans la prise en charge des patients parkinsoniens, avec diverses techniques proposées, permettant une amélioration du handicap moteur, de la vitesse de marche et du contrôle postural avec une réduction du freezing de la marche, des chutes, et en conséquence une amélioration des activités de la vie quotidienne et de la qualité de vie. Bien que de plus en plus de données montrent que la physiothérapie est bénéfique, ces patients sont peu orientés vers une physiothérapie adaptée, avec une disponibilité faible des services de physiothérapie et ou des programmes de rééducation non spécifiques pour ces patients.

C'est dans ce contexte, que l'Institut du Cerveau a participé à la mise au point le jeu vidéo ou serious game « Toap Run » dédié à la rééducation des troubles de la marche et des chutes des patients parkinsoniens. Fruit du laboratoire commun Brain e- Novation entre le groupe Genious Healthcare et l'Institut du Cerveau, cette méthode innovante de rééducation des patients ouvre la possibilité de proposer une rééducation adaptée, personnalisée en lien avec leurs propres performances.

La première étape dans le processus de validation de ce nouvel outil thérapeutique a été de démontrer la faisabilité, l'acceptabilité et l'utilisabilité du jeu chez 10 patients souffrant d'une forme sévère et évoluée de la maladie de Parkinson, avec une réduction significative des chutes, du freezing de la marche et de la peur de tomber, ainsi que de la sévérité des troubles de la marche et de l'équilibre mesurés par les échelles cliniques. Par exemple, après 18 séances de jeu, à raison de 2 ou 3 séances par semaine réalisées sur 6 à 9 semaines, 7 patients sur 10 n'avaient plus de chutes.

Afin de démontrer l'efficacité thérapeutique du jeu « Toap Run » à domicile, une étude clinique randomisée sur 25 patients est actuellement en cours. C'est dans ce cadre et avec le soutien de la Fondation d'Entreprise IRCEM qu'a pu être embauchée Anne Skrzatek qui réalise une thèse de science sur une étude en imagerie par résonnance magnétique (IRM) cérébrale multimodale combinant :

- une IRM anatomique permettant de mesurer les volumes de substance blanche et grise, et l'épaisseur corticale ;
- une IRM fonctionnelle d'activation obtenue lors de mouvements des mains réels et imaginés permettant de mesurer l'activité des réseaux moteurs cortico-sous-corticaux
- une IRM fonctionnelle de repos et de diffusion permettant d'étudier la connectivité fonctionnelle et anatomique de ces réseaux.

Ainsi, l'évaluation des modifications de ces différents paramètres entre l'inclusion (avant la 1re séance) puis après les 18 séances de jeu devraient permettre de mettre en évidence les modifications anatomo-fonctionnelles induites par l'entrainement. Des études de corrélation entre les paramètres du jeu (performance, durée de séances, nombre de mouvements réalisés) et les modifications des capacités locomotrices et posturales obtenues après l'entrainement devraient permettre de proposer un modèle de réorganisation neuronale induite par ce type d'approche thérapeutique. Après analyse, des articles sont en cours de préparation et devraient être bientôt publiés.

TÉMOIGNAGE

Doctorante

ANNA SKRZATEK

Institut du Cerveau, Neurosciences Cognitives

La possibilité de participer à l'amélioration de la qualité de vie des patients à travers la science a toujours été au cœur de mes motivations. Venant du milieu interdisciplinaire des neurosciences cognitives, le projet de la rééducation à travers les jeux vidéos dans la maladie de Parkinson m'a tout de suite attirée. Voir cet outil - qu'est le jeu développé par Brain e-Novation - se montrer efficace dans le cadre de troubles aussi sévères que ceux de la marche et de l'équilibre donne extrêmement envie d'aller encore plus loin pour son amélioration. Le travail sur les mécanismes neuronaux impliqués dans ce type de prise en charge est particulièrement important pour mieux adapter nos outils et nos pratiques, mais surtout, pour les proposer à ceux qui en auront la plus grande utilité. Grâce au mécénat de la Fondation d'Entreprise IRCEM, je peux rajouter ma pierre à l'édifice de la médecine personnalisée et contribuer à son évolution toujours au plus près des malades.

FACILITONS L'INFORMATION, LE PARTAGE ET LA DIFFUSION DE BONNES PRATIQUES

OBJECTIF SANTÉ FAMILLE

A travers son **podcast « Objectif Santé Famille »,** la Fondation d'Entreprise IRCEM vous emmène dans un monde en mouvement. Chaque mois, un court épisode traitera d'un sujet lié à l'**amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs proches aidants**. Grâce aux témoignages et expertises croisées de malades, aidants et professionnels, issus du monde de la recherche ou œuvrant sur le terrain au quotidien, des **pistes de solutions seront proposées pour éclairer la vie et ne pas rester à l'ombre de la maladie** ! ».

POURQUOI UN PODCAST PAR LA FONDATION D'ENTREPRISE IRCEM ?

La Fondation d'Entreprise IRCEM a pour but de soutenir les actions qui favorisent l'**amélioration de la qualité de vie au sein de la famille**. Afin d'incarner sa **volonté d'être au service de la famille à tous les âges de la vie**, elle cible prioritairement l'accompagnement des enfants et adolescents atteints de maladies rares ainsi que les patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs proches aidants. Parce que les problématiques rencontrées et les solutions imaginées par et pour les malades peuvent bénéficier au plus grand nombre, la Fondation d'Entreprise IRCEM a fait le choix de proposer le podcast : « **Objectif Santé Famille** ».

QU'EST-CE QU'UN PODCAST ?

Un podcast est un format audio à la demande qui permet de **profiter de contenus en toute occasion, chez soi, dans les transports ou en mobilité, spontanément**. C'est une nouvelle manière d'appréhender et de s 'approprier les sujets du quotidien ! Comme une série TV, une émission en podcast est déclinée en **plusieurs épisodes autour d'une même thématique générale**, selon un style qui lui est propre. Pour être sûr de ne jamais rater un nouvel épisode, les plateformes de diffusion classiques (Deezer, Spotify, TuneIn, etc.) permettent même de **s'y abonner**.

> **Le saviez-vous ?** Depuis la crise sanitaire du « Covid-19 » de nouveaux usages d'oralité sont apparus. « 59% des salariés consomment des podcasts » selon le 1er Observatoire de l'Oralité en Entreprise qui a été conduit par le Cabinet Occurrence et Mediameeting du 20 octobre au 10 novembre 2020.

QUELS SONT LES SUJETS ABORDÉS ?

Chaque mois, un court épisode traitera d'**un sujet lié à l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs proches aidants.** Grâce aux **témoignages et expertises croisées de malades, aidants et professionnels**, issus du monde de la recherche ou œuvrant sur le terrain au quotidien, des pistes de solutions seront proposées pour ne pas vivre à l'ombre de la maladie ! Le premier épisode du podcast « Objectif Santé Famille » est consacré à l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. Des sujets variés seront abordés dans les épisodes suivants/ conseils pratiques aux aidants, repérage des troubles de l'oralité alimentaire pédiatrique, intérêt du jeux-vidéo en tant qu'outil thérapeutique, et bien d'autres encore.

Nathalie COULON, Présidente de la Fondation d'Entreprise IRCEM

Objectif Santé Famille est le podcast qui donne des clés pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches aidants. Objectif Santé Famille ce sont des expertises croisées du monde de la recherche, des acteurs qui œuvrent au quotidien, de malades ou proches aidants, pour éclairer la vie et ne pas rester à l'ombre de la maladie.

LES ÉPISODES DÉDIÉS AUX MALADIES RARES

01 COMMENT FAVORISER L'INCLUSION SCOLAIRE DES ENFANTS À BESOINS ÉDUCATIFS PARTICULIERS ?

Ce premier épisode du podcast « Objectif Santé Famille » est consacré à l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. Depuis la loi Handicap de 2005 qui pose le principe du droit à l'éducation pour tous, la scolarisation des élèves en situation de handicap progresse. Mais au-delà des chiffres, quelles sont les problématiques rencontrées sur le terrain ? Quelles pistes privilégier pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants à besoins éducatifs particuliers ?

Ecouter l'épisode

INTERVENANTS

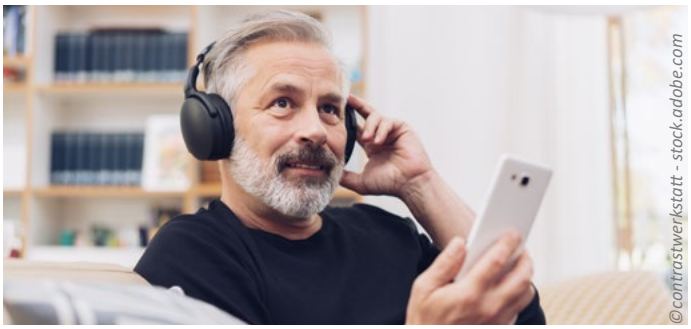
Madame Cécile Leclercq, maman d'une enfant atteinte de maladie rare et enseignante au Lycée Horticole de Lomme (Hauts-de-France)

Madame Maria Popa-Roch, chercheuse et maître de conférences en psychologie sociale à l'université de Strasbourg

03 LES TROUBLES ALIMENTAIRES DE L'ENFANT : QUELLES EN SONT LES CAUSES ? COMMENT LES RECONNAITRE ? QUE FAIRE ET À QUI S'ADRESSER ?

Votre enfant a des difficultés à manger certains aliments ou textures et les repas sont devenus un véritable calvaire ? Si cela vous concerne, votre enfant souffre peut-être de troubles alimentaires pédiatriques aussi appelés troubles de l'oralité alimentaire ! Quelles en sont les causes ? Comment les reconnaitre ? Que faire et à qui s'adresser ?

Ecouter l'épisode



INTERVENANTS

Luc Marlier, chercheur au Centre National de Recherche Scientifique (CNRS) de Strasbourg, membre du Laboratoire iCube

Charlotte Pereira de Moura, orthophoniste à Lille et membre de la FIlière de santé des Maladies rares Abdomino-THOraciques (FIMATHO)

Valérie Joubert, maman d'un enfant bénéficiant d'une nutrition artificielle et co-présidente de l'association « La vie par un Fil »

DÉCOUVREZ ET ÉCOUTEZ TOUS LES ÉPISODES DU PODCAST « OBJECTIF SANTÉ FAMILLE »

sur **ircem.eu** et sur les **principales plateformes d'écoute** : Google Podcasts, Apple Podcasts, Spotify, Deezer, Amazon Music, TuneIn, Alexa, Podcast Addict, Podchaser, Pocket Casts, Listen Notes, Player FM, Podcast Index, Overcast, Castro, Castbox, Podfriend.

LES ÉPISODES DÉDIÉS À LA MALADIE DE PARKINSON

02

AIDANTS : QUELS DÉFIS AU QUOTIDIEN ET COMMENT TROUVER SA PLACE TOUT EN PRÉSERVANT LA RELATION AVEC SON PROCHE MALADE ?

Le saviez-vous ? En France, 11 millions d'aidants s'occupent d'un proche touché par la maladie.
Dans cet épisode, la Fondation d'Entreprise IRCEM parle de ceux qui soutiennent les personnes atteintes par la maladie de Parkinson. Découvrez les témoignages d'un psychologue, de l'association France Parkinson ou encore d'un aidant accompagnant sa femme dans ce combat de tous les jours.

Ecouter l'épisode

INTERVENANTS

Monsieur Éric Powolny, aidant de sa femme atteinte de la maladie de Parkinson

Madame Annie Stoker, psychologue

Madame Amandine Lagarde, directrice générale de France Parkinson

04

PARKINSON : L'ACTIVITÉ PHYSIQUE, UNE ALLIÉE INDISPENSABLE ?

Kinésithérapie, activité physique adaptée… quels sont leurs apports sur la qualité de vie des malades au quotidien ? Quand et comment commencer ? Quels leviers de motivation activer pour y parvenir ? A qui s'adresser ?

Ecouter l'épisode

INTERVENANTS

Hélène SOUTY, masseur-kinésithérapeute à Nantes, spécialisée dans la prise en charge rééducative de la maladie de Parkinson

Nicolas GIRARDIN, atteint de la maladie de Parkinson, qui nous parlera de sa pratique sportive

05

E-SANTÉ: LE DIGITAL EST-IL UN ATOUT POUR LUTTER CONTRE LA MALADIE DE PARKINSON ?

La santé numérique permet à de nouvelles solutions thérapeutiques de voir le jour. Découvrez l'intérêt, les enjeux mais aussi les limites du digital dans le domaine de la santé.

Ecouter l'épisode

INTERVENANTS

Alexis Genin, Directeur des Applications de la Recherche de l'Institut du Cerveau, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris. Sa spécialité ? Esquisser le futur des thérapies en neurologie, en psychiatrie et en santé mentale, détecter les avancées les plus prometteuses issues du monde de la recherche et convertir ce savoir en nouvelles solutions thérapeutiques.

Pr David Grabli , Médecin neurologue spécialiste des mouvements anormaux à la Fédération de neurologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Il est également clinicien du centre expert Parkinson à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris) et chercheur en neurosciences à l'Institut du Cerveau à Paris.

DÉCOUVREZ ET ÉCOUTEZ TOUS LES ÉPISODES DU PODCAST « OBJECTIF SANTÉ FAMILLE »

sur **ircem.eu** et sur les **principales plateformes d'écoute** : Google Podcasts, Apple Podcasts, Spotify, Deezer, Amazon Music, TuneIn, Alexa, Podcast Addict, Podchaser, Pocket Casts, Listen Notes, Player FM, Podcast Index, Overcast, Castro, Castbox, Podfriend.

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

Octobre 2022