



## RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022 - 2023



## Serge DA MARIANA

Directeur Général  
Groupe Ircem



Lancée en janvier 2024, la nouvelle stratégie du Groupe Ircem, intitulée « CAP 2027 », repositionne l'accompagnement holistique de ses publics comme valeur cardinale de sa stratégie. Cette ambition forte se matérialise par la création d'un dividende social, qui permettra de financer de nombreuses réalisations au service du mieux-vivre de nos publics.

Créée en 2013 par la volonté de notre institution de prévoyance, la Fondation d'Entreprise Ircem a fait le choix de soutenir des projets de recherche et des projets innovants pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches aidants. Ces orientations se sont concentrées sur deux axes : les enfants et adolescents souffrant de maladies rares et les personnes atteintes par la maladie de Parkinson.

Notre engagement dans l'économie sociale et solidaire a permis de soutenir les projets de la Fondation d'Entreprise Ircem à travers nos subventions pour un montant de 3 300 000 € sur les 10 dernières années. Dans le cadre de ses missions, la Fondation d'Entreprise Ircem continuera à œuvrer au service de l'intérêt général de nos publics. La définition d'un nouveau plan pluriannuel 2025 - 2029 y contribuera pleinement.

Au travers de ce rapport, je vous invite à découvrir les réalisations innovantes des deux années écoulées.

Finalement, je m'associe à l'ensemble des salariés du Groupe Ircem pour saluer les 10 années d'implication de leur Fondation d'Entreprise et les projets menés et concrétisés par sa gouvernance.

*S. DA MARIANA*



## Nathalie COULON

Présidente  
Fondation d'Entreprise Ircem



Impossible de parler des travaux de 2022 à 2023 de la Fondation d'Entreprise Ircem sans évoquer les nouveaux conflits armés qui ont assombri cette période. Je me souviendrai longtemps de ce matin du 28 février 2022, quand j'ai eu à prendre la parole sur Sud radio au nom de la Fondation après le récit bouleversant d'un français résidant en Ukraine. Il m'a semblé alors qu'il serait difficile de défendre ce jour-là, et peut-être à l'avenir, les couleurs de la journée internationale des maladies rares. Plus tard, je me suis interrogée sur le sens d'un engagement pour améliorer l'espérance de vie en bonne santé, alors que tant de vies sont aujourd'hui menacées là où les combats font rage.

Passé ce moment de doute, j'ai choisi de regarder avec enthousiasme le chemin parcouru par la Fondation. En dix ans, 3,3 millions d'euros ont déjà été alloués à des recherches et actions en faveur des maladies rares de l'enfant et de la maladie de Parkinson. Des partenariats solides se sont construits au fil du temps notamment avec France Parkinson, la Fondation maladies rares et l'Institut du cerveau. Je sais que nous pouvons continuer à compter sur l'engagement et la créativité à toute épreuve des acteurs et actrices du monde de la recherche, du soin, et des associations, pour trouver des traitements ou des solutions innovantes pour améliorer la qualité de vie des malades et celle de leurs proches aidants.

Les contributions d'une Fondation comme la nôtre ne peuvent pas couvrir tous les besoins financiers des projets. Cependant, elles peuvent ouvrir la voie à d'autres sources financières et servir de tremplin par la reconnaissance de leur intérêt ou de leur caractère innovant.

De 2022 à 2023, la fondation a financé 14 projets. Certains parmi eux ont abouti au cours de cette période, alors que d'autres ont émergé ou se sont poursuivis. Nous n'en présentons qu'une sélection dans ce rapport qui condense deux années de travaux : cinq sur les maladies rares de l'enfant et trois sur la maladie de Parkinson.

Nous avons également pu nous réjouir en septembre dernier de la sortie d'un livre qui présente les résultats de certaines recherches en Sciences humaines et sociales que nous avions financées précédemment en partenariat avec la Fondation maladies rares.

2023 a en outre été marquée par deux passionnantes incursions sur le terrain que nous espérons renouveler. Le conseil d'administration s'est en effet déplacé à l'Institut du cerveau pour échanger directement avec des chercheurs et chercheuses et visiter des laboratoires. Pour ma part, j'ai eu la chance d'observer sur site une intervention des clowns du Nez à l'Ouest dans un établissement de soin et de réadaptation pour enfants et adolescents et d'en percevoir les effets positifs immédiats.

Au nom du conseil d'administration, je félicite tous nos partenaires pour leurs résultats ou avancées, et les fenêtres d'espoir qui se sont ouvertes. Je remercie également toutes les personnes et équipes qui ont permis à la Fondation d'Entreprise Ircem de fonctionner au mieux, de se développer et de gagner en notoriété. C'est donc avec plaisir et fierté que je vous invite à découvrir l'ensemble de nos actions de ces deux dernières années.

# SOMMAIRE

<b>LE GROUPE IRCÉM, PROFESSIONNEL ET SINGULIER</b>	<b>5</b>	<b>OSCAR</b> : un outil de suivi cardio-pédiatrique à domicile	27
Le Groupe de Protection Sociale des emplois de la famille	6	<b>4. Soutenir l'innovation numérique pour réduire les symptômes de la maladie de Parkinson</b>	<b>29</b>
Le Groupe Ircem : 3 institutions, 5 métiers	7	<b>Gamification thérapeutique :</b> TOAP RUN, se rééduquer en jouant	30
<b>LA FONDATION D'ENTREPRISE IRCÉM</b>	<b>8</b>	<b>AMÉLIORONS LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES ET DE LEURS PROCHES AIDANTS</b>	<b>33</b>
Au service de la famille à tous les âges de la vie	9	<b>1. Aider à appréhender chaque étape de la maladie de Parkinson</b>	<b>34</b>
La gouvernance	9	<b>Pas à pas avec Parkinson :</b> un programme d'information, de formation et d'accompagnement des malades	35
Les publics ciblés	10	<b>2. Redonner le sourire aux enfants hospitalisés</b>	<b>41</b>
Les missions	11	<b>Le nez à l'Ouest :</b> le rire pour accompagner la gestion de la douleur et de l'angoisse	42
<b>CHERCHONS ET INNOVONS POUR AMÉLIORER LES TRAITEMENTS</b>	<b>12</b>	<b>3. Changeons le regard sur la maladie de Parkinson</b>	<b>45</b>
<b>1. Apprécier et comprendre, après un traitement chirurgical, l'état de santé à long terme</b>	<b>13</b>	<b>Neptune « Qui ose, vivra » :</b> le tour du monde d'un marin atteint de la maladie de Parkinson	46
<b>L'Atrésie de l'œsophage :</b> TransEAsome, devenir à long terme et profils moléculaires de l'adolescent	14	<b>FACILITONS L'INFORMATION, LE PARTAGE ET LA DIFFUSION DES BONNES PRATIQUES</b>	<b>50</b>
<b>2. Réduire la douleur des enfants malades</b>	<b>18</b>	<b>1. « Objectif Santé Famille », le podcast de la Fondation d'Entreprise Ircem</b>	<b>51</b>
<b>Enfants papillon :</b> prouver l'efficacité d'un traitement contre les douleurs neuropathiques chez les enfants atteints d'épidermolyse bulleuse héréditaire	19	<b>2. Maladies Rares : l'apport de la recherche en sciences humaines et sociales</b>	<b>55</b>
<b>3. Focus sur 3 projets dans le cadre du partenariat avec la Fondation Maladies Rares</b>	<b>23</b>		
Améliorer le parcours de soin et de vie des enfants atteints d' <b>hernie diaphragmatique congénitale</b>	24		
<b>PIK3CA</b> : une cible thérapeutique de choix des malformations vasculaires	26		

# **LE GROUPE IRCÉM PROFESSIONNEL ET SINGULIER**

# LE GROUPE DE PROTECTION SOCIALE DES EMPLOIS DE LA FAMILLE

Le Groupe Ircem est un **Groupe de Protection Sociale** qui s'inscrit **depuis plus de 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 **près de 5 millions de clients adhérents**, dont 3,3 millions de Particuliers Employeurs, près d'1,2 million de Salariés du Particulier Employeur et d'Assistants Maternels, et 865 000 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



**240 000**

Assistants Maternels



**980 000**

Salariés du  
Particulier Employeur



**865 000**

Retraités du secteur

**920 000**

Parents Employeurs

**2,3M**

Particuliers Employeurs



© Adobestock



© Adobestock



© Adobestock

Données 2023 - 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**.



# **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 **3,3 millions d'euros** pour la période 2014-2023.



## 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 CIBLÉS

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



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

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

- **3 millions de personnes** sont touchées en France et sont impactées dans tous les aspects de leur vie sociale et **quotidienne**. Elles concernent dans la moitié des cas des enfants de moins de 5 ans et sont responsables de **10% des décès entre un an et 5 ans** ;
- 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 **270 000 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. **17% des malades ont moins de 50 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.



**CHERCHONS  
ET INNOVONS  
POUR AMÉLIORER  
LES TRAITEMENTS**



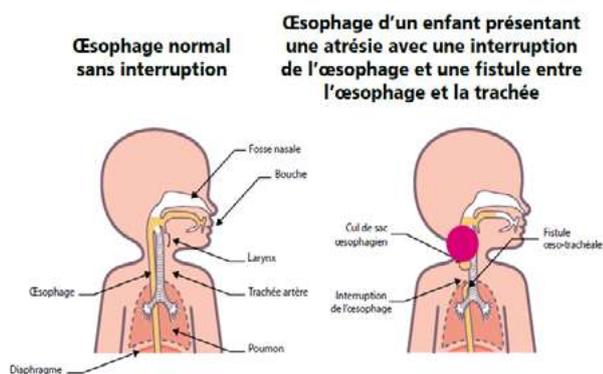
# **APPRÉCIER ET COMPRENDRE, APRÈS UN TRAITEMENT CHIRURGICAL, L'ÉTAT DE SANTÉ À LONG TERME**



# ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE : DEVENIR À LONG TERME ET PROFILS MOLÉCULAIRES DE L'ADOLESCENT (TRANSEASOME)

## TRANSEASOME : ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

L'atrésie de l'œsophage (AO) est une **malformation congénitale de l'œsophage** qui touche 160 naissances en France par an environ. Elle se caractérise par une interruption de l'œsophage associée ou non à la communication anormale (fistule) entre l'œsophage et la trachée. Et peut s'accompagner d'autres malformations (cœur, vertèbre, anus, rein, trachée, ...).



Un traitement chirurgical est nécessaire pour remettre en continuité l'œsophage voire fermer la fistule trachéo-œsophagienne.

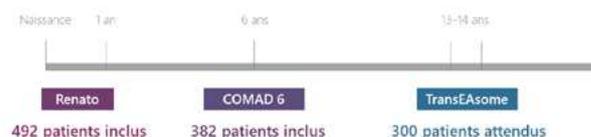
Grâce à l'amélioration des soins néonataux et de la chirurgie pédiatrique, le pronostic de cette malformation néonatale rare s'est considérablement amélioré (7% de décès en France) mais l'état de santé reste altéré après l'âge de 1 an. Au quotidien, les patients peuvent présenter **des encombrements respiratoires, des risques de blocages alimentaires, un reflux gastro-œsophagien (RGO) ou des difficultés pour boire et/ou avaler** par exemple.

Le devenir au long de la vie est mal connu et il existe des complications graves potentielles (incluant œsophagite à éosinophiles et cancer de l'œsophage).

## LE PROJET EN BREF

Il est donc très important d'obtenir des informations sur **l'état de santé à long terme**, incluant les symptômes, les complications, la qualité de vie et résultats liés au patient (PROMS - Patient-Reported Outcome Measures) à l'adolescence ainsi que des **profils moléculaires** pour identifier les marqueurs de complications. Cela serait un premier pas vers la prédiction des futurs problèmes de santé de cette population.

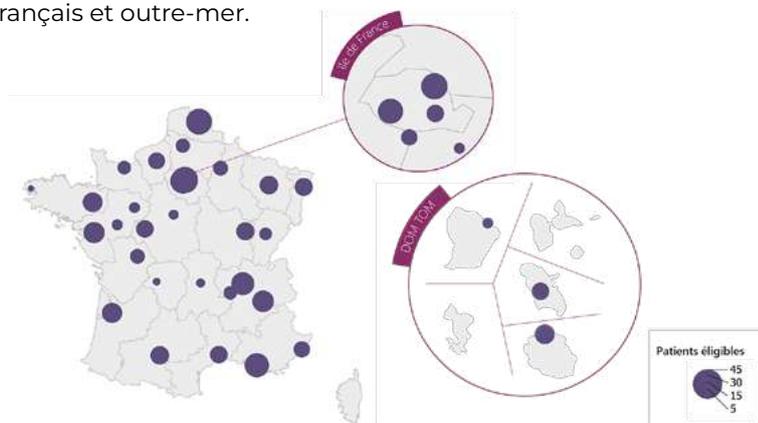
En s'appuyant sur le registre national des AO, donnant des informations précieuses sur la période prénatale et postnatale précoce (0 et 1 an), mais aussi la cohorte nichée COMAD6, s'intéressant à des patients de 6 ans nés entre 2010 et 2012, le projet TransEAsome permettra de construire une nouvelle base de données longitudinale : 0, 1, 6 et 13-14 ans, afin d'évaluer le devenir des patients AO à l'adolescence. Elle s'accompagnera d'échantillons biologiques : du sang et du tissu œsophagien.



**Grâce à la collaboration avec l'association de patients AFAO et au réseau F-Crin PEDSTART, nous pourrions impliquer les patients et des adolescents dans la conception, le suivi, la définition des résultats liés aux patients et l'exploitation, diffusion des résultats.**

De plus, l'étroite relation déjà existante avec la plateforme de génomique (Co@L), les mathématiques (statistiques et deep-learning) de l'Université de Lille (Bilille) et l'unité Inserm PRISM (protéomique et métabolomique), TransEAsome étudiera les profils moléculaires épigénétiques et transcriptomiques de ces patients (avec comparaison à un groupe témoin).

Ce projet repose sur un réseau national (CRACMO) comprenant 33 centres de compétences ou référence couvrant tout le territoire français et outre-mer.



Les données du projet, seront collectées au format FAIR (facile à trouver, accessible, interopérable et réutilisable), permettant dans le futur d'échanger et de collaborer avec des études internationales sur cette malformation rare et mettre à disposition de chercheurs d'autres équipes une base de données unique au monde.

A terme nous ambitionnons de prolonger cette cohorte en population jusqu'à l'âge adulte.

## LES DIFFÉRENTES PHASES DU PROJET

TransEAsome a démarré en mars 2022. **Le début du projet (période 2022-2023) a été dédié à la mise en place de la gouvernance du projet ainsi qu'aux démarches réglementaires liés à tout projet de recherche clinique en France.**

Nous avons mis en place plusieurs comités, dont un comité de patients et de parents, afin de co-créeer un projet avec les personnes directement touchées par l'atrésie de l'œsophage.

Nous avons également rédigé un protocole décrivant les objectifs du projet et la méthode associée ainsi que les documents d'informations (pour les patients, les témoins et leurs parents). Ils ont reçu un avis favorable du comité de protection des personnes en août 2023. Le premier patient français a été inclus le 14 novembre 2023 à Lille. Fin 2023, 2 patients avaient été inclus dans l'étude.



## L'ÉQUIPE PROJET

### PORTEUR DU PROJET

#### Pr Frédéric GOTTRAND

Centre Hospitalier de Lille  
Service de gastro-entérologie,  
hépatologie et nutrition  
pédiatrique

### PARTENAIRES

#### Pr Michel SALZET

Equipe PRISM,  
INSERM Nord-Ouest

#### Dr Martin FIGEAC

Equipe Go@L,  
Université de Lille

#### Pr Guillemette MAROT

Equipe Bilille,  
Université de Lille

#### Pr Régis HANKARD

Equipe PedStart,  
INSERM Grand Ouest





## PARTENAIRES DU PROJET

### ÉQUIPE MÉDICALE

#### CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AFFECTIONS CHRONIQUES ET MALFORMATIVES DE L'ŒSOPHAGE (CRACMO)



Le centre de référence est labellisé depuis 2006, se situant au Centre Hospitalier Universitaire de Lille, il est composé d'une équipe multidisciplinaire (pédiatres gastro-entérologues, pneumologues, chirurgiens pédiatres et gastro-entérologues adultes, néonatalogues, orthophoniste, psychologue et attaché de recherche clinique).

### FILIÈRE

#### FILIÈRE DES MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES (FIMATHO)



FIMATHO  
l'association des maladies rares abdomino-thoraciques

FIMATHO est la filière de santé qui anime et coordonne un réseau d'acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares abdomino-thoraciques de l'enfant et de l'adulte. La filière est composée de 4 centres de référence : le Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'œsophage (CRACMO), le centre des Maladies Rares Digestives (MaRDi), le centre des Hernies de Couples Diaphragmatiques et le centre des Maladies Rares du Pancréas (PaRaDis). FIMATHO s'appuie également sur 10 associations de patients, 20 Equipes de recherche et 11 sociétés savantes.

### ASSOCIATION

#### ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE (AFAO)



Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

L'AFAO est une association loi 1901, portée par des bénévoles qui a pour but d'aider et d'informer les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage (AO) et leurs proches.

L'AFAO souhaite briser l'isolement des familles touchées par l'atrésie de l'œsophage (AO) en favorisant le partage d'expériences, l'information et l'éducation thérapeutique.

Elle soutient aussi bien les travaux collaboratifs avec les professionnels de santé, que les travaux de recherche innovant sur l'Atrésie de l'œsophage.

### RÉSEAU INTERNATIONAL

#### EUROPEAN REFERENCE NETWORK FOR RARE INHERITED AND CONGENITAL (DIGESTIVE AND GASTROINTESTINAL) (ERNICA)



#### EUROPEAN SOCIETY FOR PAEDIATRIC GASTROENTEROLOGY HEPATOLOGY AND NUTRITION (ESPGHAN)



#### INTERNATIONAL NETWORK OF ESOPHAGEAL ATRESIA (INOEA)

INOEA

### CENTRES DE COMPÉTENCES

Le CRACMO a créé le réseau d'épidémiologie et de recherche sur l'AO réunissant l'ensemble des 35 centres en France et DOM TOM prenant en charge ces enfants dès la naissance.

**Professeur  
Frédéric  
GOTTRAND**

Porteur du projet  
TransEAsome  
CHU de Lille



Cet ambitieux projet TransEAsome est une formidable opportunité de répondre à des questions importantes et non résolues sur le devenir des enfants ayant été opérés à la naissance pour cette malformation rare. Quel est leur état de santé et leur qualité de vie à l'adolescence ? Ont-ils des marqueurs moléculaires qui fassent craindre des complications plus tard dans leur vie d'adulte ?

L'organisation française en réseau autour de cette maladie grâce au plan National Maladie Rare, le registre national ReNaTo, le soutien institutionnel (Agence Nationale de la Recherche, Plan d'Investissement d'Avenir) et de la Fondation d'Entreprise Ircem, l'implication de laboratoires de recherche en génétique et métabolomique et d'équipes biostatisticiennes spécialisées rendent ce projet unique.

L'implication des patients et d'adolescents dans le montage et le suivi du projet est également un atout pour la réussite, l'impact et la dissémination des résultats attendus.



**Docteur  
Mélanie  
LEROY**

Cheffe de projet  
TransEAsome  
CHU de Lille



Contribuer au succès du projet TransEAsome est une expérience extrêmement enrichissante pour moi. Ce projet se distingue à l'échelle mondiale par sa thématique et son envergure. L'atrésie de l'œsophage étant une maladie rare, rassembler une cohorte de 300 patients et 150 témoins représente une opportunité sans précédent pour approfondir notre compréhension de cette pathologie et de ses éventuelles complications.

Outre l'aspect scientifique, tant médical que biologique, qui suscite un enthousiasme particulier, je suis également enchantée par l'engagement sociétal du projet. TransEAsome a été co-créé en collaboration avec un comité constitué de parents, de patients et d'adolescents experts en recherche clinique, dans un souci de recherche participative. De plus, les connaissances scientifiques générées seront partagées : les publications seront accessibles via des archives ouvertes afin de favoriser leur accès à tous, et nos données seront archivées à la fin du projet sur la plateforme France Cohorte pour garantir leur disponibilité, leur accessibilité, leur interopérabilité et leur réutilisabilité (principes FAIR). Cela permettra à d'autres équipes de les réutiliser afin de poursuivre l'amélioration de la compréhension de l'atrésie de l'œsophage.

À la fin du projet, nous travaillerons à rendre les résultats accessibles au plus grand nombre en les rendant compréhensibles pour tous.



© gpointstudio / Freepik

# RÉDUIRE LA DOULEUR DES ENFANTS MALADES



## PROJET DE RECHERCHE CLINIQUE « ENFANTS PAPILLON »

### PROUVER L'EFFICACITÉ D'UN TRAITEMENT CONTRE LES DOULEURS NEUROPATHIQUES CHEZ LES ENFANTS ATTEINTS D'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE HÉRÉDITAIRE

#### LES ÉPIDERMOLYSES BULLEUSES

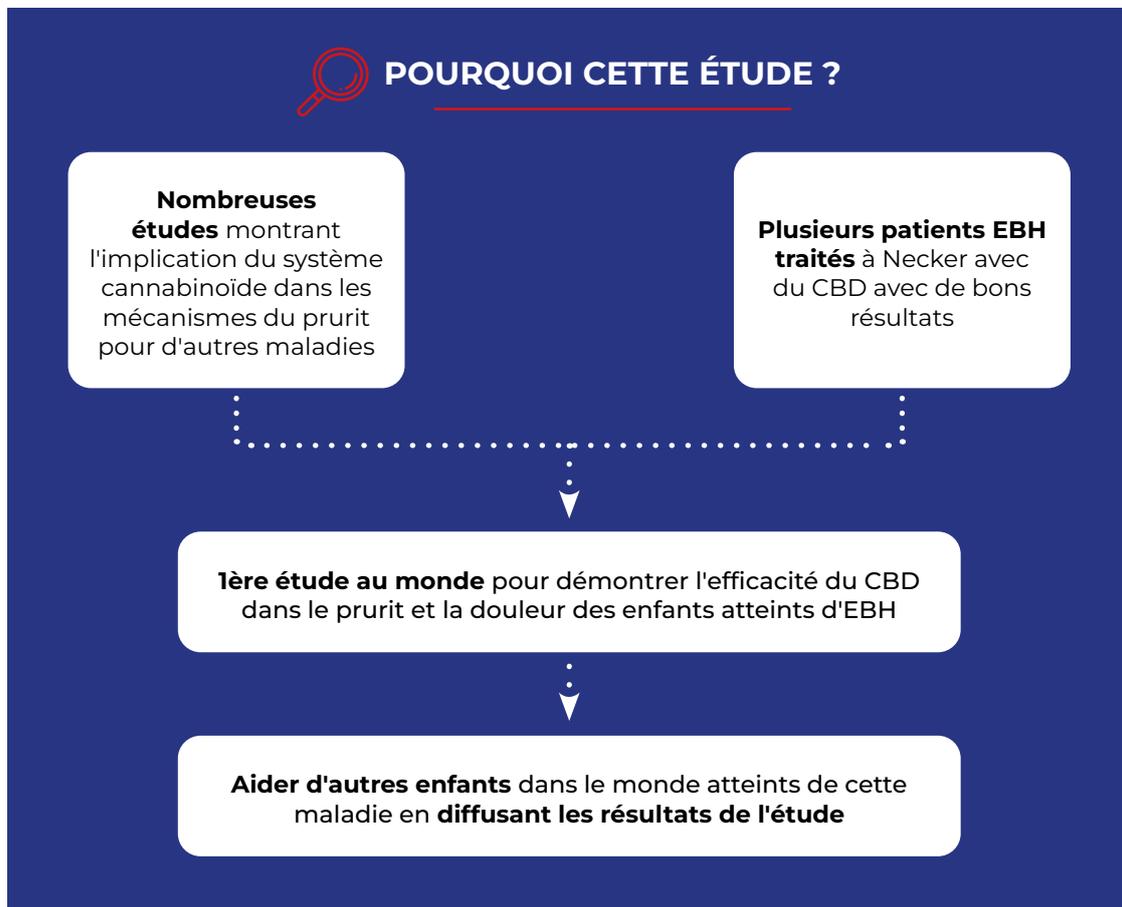
Les Épidermolyses Bulleuses sont un groupe de maladies génétiques rares et très graves, caractérisées par une fragilité de la peau et des muqueuses. Les enfants atteints de cette maladie souffrent de décollements de peau permanents qui peuvent apparaître sur tout le corps. 500 000 enfants sont touchés dans le monde.

Ces enfants souffrent de douleurs avec des démangeaisons intenses, qui aggravent les plaies et conduisent à l'apparition de nouvelles bulles. Les médicaments conventionnels utilisés pour soulager ces patients se révèlent souvent inefficaces et non dénués d'effets secondaires, surtout chez des enfants très jeunes.

#### LE PROJET EN BREF

Il a été prouvé que la molécule Cannabidiol pouvait avoir un effet sur les mécanismes des démangeaisons et de la douleur neuropathique. Un essai clinique permettra de confirmer ces premiers résultats et évaluer l'effet du Cannabidiol sur la douleur et le prurit chez une plus grande cohorte d'enfants.

L'objectif à court terme est de soulager 370 enfants papillon pris en charge à l'hôpital Necker de leur douleur et prurit.





© upkyak / Freepik



## ÉTAPES DU PROJET

517 patients suivis à l'hôpital Necker-Enfants Malades pour une épidermolyse bulleuse

67 patients suivis pour une épidermolyse bulleuse dystrophique récessive

21 patients avec une épidermolyse bulleuse dystrophique récessive présentant un prurit majeur

1

Inclusion de 10 enfants souffrant de prurit sévère et invalidant

2

Prise du CBD pendant 1 mois avec suivi avec évaluation de l'efficacité et de la tolérance

3

Réévaluation du traitement à 1 mois et poursuite si efficacité



## RÉSULTATS

80% des patients ont eu une perte d'au moins 2 points sur la moyenne des scores de prurit de J30 comparé à J0.



## CONCLUSION

Le CBD est efficace sur le prurit, les douleurs. Il améliore le sommeil et la qualité de vie.



## PROCHAINE ÉTAPE

- Publication des résultats dans les revues scientifiques
- Fabrication du médicament



## ACTEURS DU PROJET

L'Institut Imagine, l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP et HELEBOR collaborent dans le cadre d'un partenariat de recherche clinique et fondamentale sur les douleurs de l'enfant.



**HELEBOR**  
INCUBATEUR *de réconfort*

**Création de la 1<sup>ère</sup> plateforme nationale de recherche clinique et fondamentale sur la douleur de l'enfant et de la première équipe française de recherche clinique et fondamentale entièrement dédiée à la compréhension des douleurs de l'enfant, au sein de l'Institut IMAGINE et de l'hôpital Necker-enfants malades à Paris.**

**PRELUDE (Programme de REcherche et de LUTte contre la Douleur de l'Enfant)** est un programme de recherche, mené en partenariat avec l'Institut Imagine et l'hôpital Necker-Enfants Malades, qui a pour ambition de rendre accessible de nouvelles thérapeutiques antalgiques innovantes visant à transformer la prise en charge de ces enfants atteints de maladies graves en France et dans le monde.

PRELUDE regroupe quatre projets de recherche clinique et deux projets de recherche fondamentale **dont l'essai clinique, financé par la Fondation d'Entreprise Ircem, qui a permis d'évaluer l'effet du cannabidiol, sur la douleur et le prurit chez une plus grande cohorte d'enfants.** Les projets de recherche fondamentale ont pour leur part l'ambition de comprendre les douleurs de la peau et les douleurs osseuses.

PRELUDE, qui vise à soulager les enfants souffrant de douleurs (osseuses, cutanées, neuropathiques notamment) dans le cadre de maladies rares, est soutenu par HELEBOR, structure d'intérêt général dont l'ambition est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.



Les projets sont développés par le Dr Céline Greco (médecin-chercheur spécialisée en médecine de la douleur et médecine palliative, à l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP et l'Institut des maladies génétiques Imagine (AP-HP, ATIP/ Avenir Inserm, Université Paris Cité).

**Docteur  
Céline GRECO**

Responsable unité  
fonctionnelle de médecine de la douleur  
et palliative - Hôpital  
Necker - Enfants  
malades AP- HP.



Les maladies « rares », « orphelines », d'origine génétique, sont souvent pourvoyeuses de douleurs majeures, parfois insoutenables. Les premières manifestations apparaissent dès les premiers jours ou semaines de vie. Si les progrès de la médecine permettent aujourd'hui à ces enfants de vivre plus longtemps, de devenir adulte, alors la question de la prise en charge de la douleur se pose sur le long terme et les conséquences de douleurs chroniques peuvent être dévastatrices. On ne peut pas laisser ces enfants sans traitements.

**Laetitia  
DOSNE**

Directrice  
Générale  
Helebor



Toute l'équipe HELEBOR remercie très chaleureusement la Fondation d'Entreprise Ircem de nous avoir donné, en 2023, les moyens financiers de réaliser cette recherche clinique sur les enfants atteints d'épidermolyse bulleuse. Les résultats sont formidables et vont, grâce à vous, permettre de soigner et de soulager 500 000 enfants dans le monde. Un immense MERCI !



© DC Studio / Freepik



© Freepik

**FOCUS SUR  
3 PROJETS  
DANS LE CADRE  
DU PARTENARIAT  
AVEC LA FONDATION  
MALADIES RARES**



# 01 AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOIN ET DE VIE DES ENFANTS ATTEINTS D'HERNIE DIAPHRAGMATIQUE CONGÉNITALE

La hernie diaphragmatique congénitale (HDC) est une maladie rare caractérisée par un défaut du diaphragme, permettant aux organes abdominaux de pénétrer dans la cavité thoracique.

Le traitement standard est une chirurgie dans la première semaine de vie, mais chez la moitié des patients, le diaphragme ne peut pas être refermé, nécessitant une prothèse.



Actuellement, aucune prothèse spécifique pour la HDC n'existe, ce qui entraîne un risque élevé de récurrence. Ces récurrences surviennent souvent dans les premières années de vie, obligeant à des interventions chirurgicales supplémentaires pour les enfants déjà fragiles.

Des recherches ont révélé les lacunes des prothèses actuelles et ont permis de définir des spécifications pour une prothèse adaptée aux enfants. Le projet vise à développer cette prothèse spécifique pour améliorer le pronostic des cas graves de HDC, pour lesquels aucune solution n'existe actuellement.



## ÉTAPES DU PROJET

1

Développement de 4 prototypes de grade médical se différenciant par leur épaisseur et la concentration en TPU



2

Les tests in vitro de compatibilité biologique ont été validés



3

Les prototypes les plus aboutis sont en cours de validation in vivo chez le rat



4

Les premiers résultats sont attendus à l'automne 2023



## LE RÔLE DE LA FONDATION D'ENTREPRISE IRCM

### Isabelle TALON

Chirurgien  
pédiatrique  
CHU de  
Strasbourg



Les premiers résultats étant tous encourageants, nous avons pu déposer un projet ANR en cours d'évaluation. Il est évident que cela n'aurait pas été possible en l'absence de cette aide financière de la Fondation d'Entreprise Ircem et la caution morale que nous a témoigné la Fondation Maladies Rares.

L'ensemble des équipes travaillant sur cet axe remercie ainsi chaleureusement les deux Fondations et leurs collaborateurs.

Le financement de la Fondation d'Entreprise Ircem pour le projet Diapid de développement de prothèse diaphragmatique pédiatrique a été un véritable tremplin qui a permis :

- l'obtention d'un financement ANR de 650 k€ sur 4 ans qui a commencé début 2022. Il se focalise sur l'optimisation de la conception de la prothèse, les tests mécaniques plus fins et le test de la prothèse chez la brebis. Il implique 5 laboratoires français en collaboration ;
- l'obtention d'un financement AAP FSMR FMR – AFM 2021 de 200 k€ sur 2 ans qui a débuté en novembre 2022. Il se focalise sur la fabrication d'une prothèse en bio-impression 3D contenant des cellules tendineuses et musculaires.

# 02 PIK3CA : UNE CIBLE THÉRAPEUTIQUE DE CHOIX DES MALFORMATIONS VASCULAIRES

**Les malformations vasculaires sont des pathologies rares dont la prévalence est mal connue et sont présentes dès la naissance.**

Elles résultent de mutations somatiques dans le développement embryonnaire, touchant principalement les enfants et engageant le pronostic vital. Causées par des mutations génétiques (voie RAS/PIK3CA/AKT/mTOR), elles entraînent une croissance excessive des vaisseaux avec des risques graves. Actuellement, aucun traitement n'existe.

**Grâce à des avancées génétiques, l'équipe a identifié un traitement potentiel pour les mutations PIK3CA, en cours d'évaluation pour une autorisation de mise sur le marché. Le projet se concentre ici sur les mutations RAS, en créant des modèles murins reproduisant les malformations chez les patients.**

Bloquer la protéine PIK3CA en aval de RAS a montré une amélioration chez la souris. Des essais cliniques sur des patients avec des mutations RAS graves ont donné des résultats prometteurs, ouvrant des perspectives thérapeutiques.



## PORTEUR DU PROJET

### Dr Guillaume CANAUD

Médecin néphrologue, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris  
Association syndrome de Clove, RHU COSY

*Le contrat européen European Research Council (ERC) attribué à Guillaume Canaud en fin 2020 finance le reste du projet. Ce contrat prestigieux est hautement compétitif.*



## DE BELLES AVANCÉES

Pour garantir l'effet bénéfique spécifique de l'alpelisib, nous envisageons de retirer génétiquement le gène PI3KCA dans les cellules endothéliales portant la mutation RAS.

Nous croiserons nos modèles de souris avec des souris PIK3CAlox/lox pour y parvenir.

Grâce à des avancées génétiques, l'équipe a identifié un traitement potentiel pour les mutations PIK3CA, en cours d'évaluation pour une autorisation de mise sur le marché.

Le projet se concentre ici sur les mutations RAS, en créant des modèles murins reproduisant les malformations chez les patients.

1

Création d'un modèle de souris génétiquement modifié exprimant la mutation RAS et inhibant PIK3CA

2

Objectif : formellement démontrer l'importance de cibler PIK3CA dans les malformations vasculaires.

# 03 OSCAR : OUTIL DE SUIVI CARDIO-PÉDIATRIQUE À DOMICILE

**Le projet OSCAR se concentre sur les malformations cardiaques congénitales, affectant 12 millions de personnes dans le monde et 7,400 nouveau-nés par an en France.** Ces malformations sont la première cause de malformation à la naissance et de morbi-mortalité infantile.

Actuellement, en France, il n'y a pas de programme structuré de suivi à domicile pour les nouveau-nés opérés de malformations cardiaques, entraînant des passages aux urgences et des réhospitalisations.



**Le projet teste l'efficacité d'une télésurveillance à domicile, utilisant une interface paramétrable et interopérable avec les établissements de santé, associée au suivi postopératoire standard pour réduire la morbi-mortalité après une chirurgie cardiaque néonatale.**

Le système transmet des constantes médicales à l'équipe de cardio-pédiatrie, générant des alertes en cas d'écarts, avec des interventions standardisées.

**L'objectif est d'améliorer la prise en charge postopératoire et de réduire les complications, offrant ainsi une alternative au suivi hospitalier constant.**



## L'ÉQUIPE PROJET

### ACTEURS DU PROJET

#### **Alban BARRUTEAU**

PU-PH en cardiologie pédiatrique, Service de chirurgie cardiaque pédiatrique du CHU de Nantes

L'équipe de coordination de la **FHU PreciCare**

L'équipe de cardio-pédiatrie du **CHU de Nantes**

Les équipes de cardio-pédiatrie des **12 centres partenaires de la FHU PreciCare**

Association de patients **Petit Cœur de Beurre**

Réseau d'enfants experts **Kids France**

## VERS UN AVENIR PLUS SAIN : LE PROJET OSCAR TRANSFORME LES SOINS PÉDIATRIQUES

L'aide de la Fondation d'Entreprise Ircem et de la Fondation Maladies Rares est essentielle pour le développement de ce projet innovant. Elle est dédiée à l'acquisition des capteurs et interfaces nécessaires au recueil des différents signaux de télésurveillance à domicile, qu'ils soient simples d'utilisation pour les parents, acceptables pour les enfants, et fiables pour les équipes soignantes. Les enjeux de ce projet prospectif multicentrique sont multiples :



**Améliorer la qualité des soins et réduire la morbi-mortalité** postopératoire des nouveau-nés et nourrissons opérés d'une malformation cardiaque



**Réduire l'anxiété parentale** et améliorer la qualité de vie du patient et de ses parents dans cette période critique



**Améliorer le système de soin en réduisant les inégalités d'accès** aux soins sur le territoire (renforcement des soins de proximité)



**Bénéfices économiques :** réduction du nombre de passages aux urgences, du nombre d'hospitalisations, diminution des complications liées à un dépistage précoce de signes précurseurs de décompensation



**Impact positif sur le neuro-développement des nourrissons :** en cas d'hospitalisation prolongée, OSCAR pourrait avoir un impact favorable sur le neuro-développement de ces nourrissons, en encourageant le retour à domicile au sein de leur cellule familiale



# **SOUTENIR L'INNOVATION NUMÉRIQUE POUR RÉDUIRE LES SYMPTÔMES DE LA MALADIE DE PARKINSON**



## GAMIFICATION THÉRAPEUTIQUE : TOAP RUN - SE RÉÉDUIQUER EN JOUANT

### LE PROJET

Avec le vieillissement de la population et l'évolution des maladies chroniques, la société a besoin aujourd'hui de solutions cliniquement validées pour la rééducation physique et l'entraînement cognitif de patients atteints de troubles neurologiques (maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer, AVC, lésions cérébrales...). Dans ce contexte, **il existe un vrai besoin d'applications nouvelles en e-santé, notamment de serious games thérapeutiques à l'efficacité clinique validée et étalonnée.**

C'est dans le cadre de cette réflexion que l'Institut du Cerveau et Genius Healthcare, filiale de Mindmaze, ont créé le laboratoire commun, BRAIN e-NOVATION, qui permet de bénéficier des expertises médicales de l'institut et de l'expertise en Technologie de l'Information et de la Communication (TIC) e-santé de la SSII. Au-delà des avancées scientifiques et technologiques, les travaux de BRAIN e-NOVATION accompagnent en France une révolution conceptuelle et culturelle par l'établissement et le développement des serious games thérapeutiques.

**Professeur  
Marie-Laure WELTER**

Neurologue  
Responsable scientifique  
à l'Institut du Cerveau  
Directrice exécutive de Brain e-Novation



L'objectif du jeu TOAP Run est de réduire les troubles de la marche et de l'équilibre chez les patients atteints de la maladie de Parkinson. Le jeu incite les malades à faire de grands mouvements, des gestes qu'ils ne feraient jamais sans l'immersion du jeu vidéo. C'est justement là l'intérêt du jeu : en joignant l'utile à l'agréable, il permet aux patients de progresser en conservant leur motivation.

Bien sûr, jouer n'est pas soigner. Mais, le traitement des symptômes, comme les troubles de l'équilibre ou le freezing de la marche, est essentiel. L'amélioration des signes moteurs se traduit nécessairement par une baisse des chutes, et donc de la surmortalité.

Grâce à la Fondation d'Entreprise Ircem, nous avons désormais des données concrètes pour comprendre les effets des serious games sur les fonctions cérébrales.

TÉMOIGNAGE

## UNE PETITE TAUPE, DE GRANDS MOUVEMENTS POUR LES PARKINSONIENS

Issu de ce laboratoire, le serious game thérapeutique TOAP Run est destiné aux personnes atteintes de troubles de la marche et de l'équilibre (Maladie de Parkinson).

Grâce à une simple caméra Kinect, le patient incarne une taupe qui doit réussir un parcours d'obstacles, tout en collectant un maximum de pièces. Immergé dans un univers 3D coloré, le patient bouge, fléchi, lève et étire les membres et le buste. Il travaille ainsi les postures de déséquilibre, d'ordinaire compliquées pour lui du fait de la maladie. Des sollicitations visuelles, sonores et cognitives l'incitent à se dépasser et les exercices lui permettent de gagner en amplitude, vitesse d'exécution, accélération du mouvement, et ainsi d'améliorer le mouvement de la marche.

**Les phases sont courtes (2 minutes environ) et constituent des tests d'évaluation scientifique : les données issues du jeu sont récupérées et servent de repère pour quantifier l'évolution du joueur et sa progression au fil des séances.**



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 a été lancée, grâce à

une collaboration scientifique entre l'Institut du Cerveau et Université Radboud de Nîmègue (Pays-Bas). A raison de 18 séances (2 à 3 par semaine), les patients ont été répartis en 2 groupes : 25 patients ont réalisé la rééducation motrice active (avec les mouvements) en utilisant le système Kinect® (groupe traité) et 25 ont joué à l'aide d'une tablette (groupe contrôle), sans effectuer les mouvements de rééducation.

## MESURER LA RÉORGANISATION NEURONALE INDUITE PAR TOAP RUN

C'est dans ce cadre et avec le soutien de la Fondation d'Entreprise Ircem qu'a pu être embauchée Anne Skrzatek qui a réalisé, entre novembre 2021 et octobre 2023, **une thèse de science sur une étude en imagerie par résonance magnétique (IRM) cérébrale multimodale (« Brain modulation after exergaming training in advanced forms of Parkinson's disease : a randomized controlled study »).** Son objectif : **mettre en évidence les modifications anatomo-fonctionnelles induites par l'entraînement sur le jeu vidéo.**

Concrètement, 23 des patients inclus dans l'étude (11 dans le groupe actif et 12 dans le groupe contrôle) et recrutés à l'Institut du Cerveau ont passé une IRM cérébrale anatomique et fonctionnelle à l'état de repos, avant et après l'entraînement, ainsi que des enregistrements de la marche.

**Les résultats ont révélé qu'avant l'entraînement, la gravité des troubles de la marche et de l'équilibre était corrélée à une connectivité fonctionnelle plus élevée à l'état de repos (rs-FC) au sein des réseaux sensorimoteur, exécutif central et cérébelleux, ainsi qu'à une rs-FC plus faible entre ces réseaux et les structures des ganglions de la base.**



Après un entraînement actif avec des mouvements du corps entier, la rs-FC a diminué entre les réseaux sensorimoteur, attentionnel et des ganglions de la base, tandis qu'elle a augmenté entre les réseaux cérébelleux et les ganglions de la base.

En revanche, après un entraînement de contrôle sur tablette, la rs-FC a diminué dans les réseaux mésolimbique et visuospatial du cervelet et les ganglions de la base.



**Cette étude représente le premier examen des effets de la prise en charge thérapeutique par jeu vidéo à domicile chez des patients atteints de la maladie de Parkinson et souffrant de graves troubles de la marche et de l'équilibre. Il s'agit d'une étude importante, car elle fournit non seulement des données cliniques, mais aussi des informations sur les aspects neurophysiologiques de l'impact de ce type de physiothérapie.**

Ces connaissances peuvent favoriser la mise en œuvre de ces technologies innovantes comme **moyen de réadaptation efficace** pour ces patients handicapés, qui ont souvent du mal à accéder à des programmes de réadaptation efficaces. En outre, la compréhension des facteurs clés contribuant au succès de cette thérapie aura nécessairement des **implications considérables pour l'amélioration de leur qualité de vie globale.**

Deux articles issus de cette recherche ont été publiés dans des revues scientifiques et Anna a obtenu l'autorisation de défendre publiquement sa thèse de science le 29 septembre 2023. Elle poursuit actuellement sa carrière à l'Université de Lille en tant que chercheuse post-doctorale.



## ACTEURS ET ACTRICES DU PROJET



Créé en 2010 au cœur de la Pitié-Salpêtrière, le plus grand centre hospitalier en matière de neurologie en Europe avec 100 000 consultations par 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.

**AMÉLIORONS  
LA QUALITÉ DE VIE  
DES MALADES  
ET DE LEURS  
PROCHES AIDANTS**



# **AIDER À APPRÉHENDER CHAQUE ÉTAPE DE LA MALADIE DE PARKINSON**



# PAS À PAS AVEC PARKINSON

## UN PROGRAMME D'INFORMATION, DE FORMATION ET D'ACCOMPAGNEMENT À DESTINATION DES PERSONNES MALADES, DU DIAGNOSTIC ET TOUT AU LONG DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

### UN PROJET QUI ÉMANE DE REMONTÉES TERRAIN

Depuis 2013 et la mise en œuvre du programme A2PA à destination des aidants des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les bénévoles sur le terrain ont fait remonter la nécessité de pouvoir proposer un programme similaire pour les personnes malades afin de les informer, de les soutenir et les aider à appréhender chaque étape de la maladie, l'idée du projet « Pas à pas avec Parkinson » est né.



### 3 OBJECTIFS

Le programme « Pas à pas avec Parkinson » a été construit afin de répondre à trois objectifs :

- **développer cette offre pour les nouveaux diagnostiqués ;**
- **proposer gratuitement les actions de soutien** aux personnes portées au national comme au niveau des comités départementaux et permettre ainsi une meilleure accessibilité au plus grand nombre ;
- **donner de la visibilité à ces offres et gagner en lisibilité de nos actions** auprès des personnes malades, de leur entourage mais également auprès des professionnels pouvant être prescripteurs de ces actions.

### 2 ENJEUX OPÉRATIONNELS

De la mise en place de programme, plusieurs enjeux opérationnels ont été identifiés :

- la nécessité d'une appropriation par nos comités de ce programme et de ses possibilités d'actions et de financement ;
- la nécessité de communiquer sur cette offre d'accompagnement à destination des personnes nouvellement diagnostiquées qui ne connaissent pas France Parkinson. Il s'agissait également en parallèle d'informer les professionnels, et en particulier ceux en première ligne pour le diagnostic, les neurologues, et de les convaincre de l'intérêt d'orienter leurs patients vers ce programme dédié.



## LA PHASE D'EXPÉRIMENTATION

De septembre 2022 à décembre 2023, une phase d'expérimentation a été mise en place pour construire les actions et les moyens de communication, pour évaluer la pertinence du programme, ses forces, ses faiblesses, dans la perspective de son développement.

## LES ACTIONS MISES EN PLACE

### 2 ACTIONS POUR LES BÉNÉVOLES DE LA FONDATION FRANCE PARKINSON

- **Formation des « patients ressources » au projet Pas à Pas avec Parkinson**

Une première session de formation a permis, en septembre 2022, de former 7 « patients ressources » avec pour objectif de donner les moyens d'accompagner efficacement leurs pairs, les personnes nouvellement diagnostiquées bénéficiaires du programme. La formation a permis de co-construire l'accompagnement mis en place, les outils et une charte d'engagement.

Une session a été organisée en octobre 2023 pour répondre à la croissance progressive des demandes d'accompagnement. 5 nouvelles personnes, dont le profil de jeunes malades en activité professionnelle a permis de diversifier le visage des « patients ressources », ont été formées.

*« Mon engagement m'a permis de prendre conscience que ma maladie pouvait être une richesse. J'ai développé de la bienveillance et de l'empathie vis-à-vis des personnes nouvellement diagnostiquées. Je les rassure et je leur dis ce que j'aurais voulu entendre à l'annonce de mon diagnostic. Je les aide à franchir la 1ère marche après c'est à eux de se prendre en charge. »*

**Patrick, patient ressource**

- **Formation à l'écoute active et à l'Éducation Thérapeutique des bénévoles**

Entre janvier 2022 et juin 2023, 87 bénévoles ont été formés à la technique de l'écoute active et à l'Éducation Thérapeutique du Patient. Cette formation intègre les bénévoles qui seront amenés à intervenir dans les actions du programme « Pas à pas avec Parkinson ».

### 3 ACTIONS POUR TOUS LES MALADES

- **Les groupes de paroles des comités**

Les comités départementaux peuvent proposer des groupes de paroles animés par un psychologue afin de leur proposer un espace d'écoute, de conseils et de soutien pour les aider à mieux vivre leur maladie au quotidien. A la fin de la première année (septembre 2022 à juin 2023), 22 comités ont proposé cette action et 1 587 personnes ont participé une ou plusieurs fois aux groupes d'échanges.

- **Les ateliers thématiques et les conférences d'information des comités**

Les comités ont pour mission de mettre en place des actions d'information et se sont aussi saisi de cette possibilité d'action dans le programme « Pas à Pas avec Parkinson ». Les principaux sujets évoqués lors de ces ateliers ou conférences thématiques portent sur la recherche, la nutrition et la vie intime. Ce sont des sujets pour lesquels les personnes malades ainsi que leurs proches expriment un grand besoin d'information afin de se sentir accompagnés dans leur quotidien avec la maladie.

- **Les cafés Jeunes Parkinson**

Les cafés Jeunes Parkinson (CJP) sont une offre conçue pour répondre aux besoins spécifiques de personnes malades en âge de travailler. Il s'agit de rencontres mensuelles animées par un pair, un malade jeune bénévole, et un tiers-médiateur professionnel afin de lui permettre d'avoir un temps d'échange, des conseils, des orientations pour mieux vivre la maladie au quotidien. 19 cafés intègrent le dispositif dont 3 créés entre septembre 2022 et juin 2023.

## 5 ACTIONS SPÉCIFIQUES POUR LES MALADES NOUVELLEMENT DIAGNOSTIQUÉS

- **Un module d'e-learning spécifique**

Ce module permet aux personnes de comprendre la maladie et de connaître les informations principales sur les traitements, notamment en début de la maladie, sans entrer dans les détails de l'évolution potentielle de celle-ci et des possibilités de traitements de sonde ligne, pouvant être quelque peu anxiogènes à ce stade

> [Découvrir le module](#)

- **Des groupes de paroles, en visio, animés par un psychologue et un Patient Ressource**

L'accompagnement individuel est pertinent pour les nouveaux diagnostiqués mais le soutien collectif entre personnes malades est aussi important et peut être complémentaire. A partir de novembre 2022, un groupe de parole, en visio, a été organisé chaque mois, par une psychologue et un Patient Ressource. La participation a été croissante au fur et à mesure des mois, passant de 3 à 9 participants à fin 2023.

*« Je suis heureuse d'avoir participé à un groupe de parole en 2022. Les deux intervenants ont toujours été bienveillants et ouverts à la discussion, ce qui facilitait la circulation de la parole avec les malades. Le partage de nos expériences allégeait un peu la charge émotionnelle. »*

**Charlotte**

- **Webinaires**

> 10/02/2023 : « Comment rebondir après l'impact de l'annonce de la maladie »

> 05/06/2023 : « L'impact psychologique du diagnostic et son retentissement dans les différentes sphères de la vie d'une personne malade »

> [Programme Pas à Pas - YouTube](#)

- **Une pochette « parcours de soin »**

Constituée de 9 fiches sur le rôle de chacun des professionnels pouvant intervenir dans le parcours de soin, la pochette est remise à toute personne faisant la demande auprès de l'association. Elle est disponible en version numérique Pochette parcours de soins Parkinson Pochette parcours de soins - France Parkinson.



- **Un accompagnement individuel par un pair**

Jusqu'à cette phase d'expérimentation, France Parkinson ne proposait pas d'actions spécifiques pour les nouveaux diagnostiqués. Face à cette période compliquée et particulière, plusieurs activités ont été mises en place pour répondre à leurs besoins spécifiques.

Afin d'aider les personnes à faire le point sur leurs besoins et les orienter vers des ressources internes ou externes à France Parkinson, un accompagnement téléphonique, mené à l'aide d'un guide, a été mise en place. Cet accompagnement, mené par un bénévole atteint de la maladie de Parkinson (patient ressource), spécifiquement formé, peut être complété par 2 entretiens complémentaires.

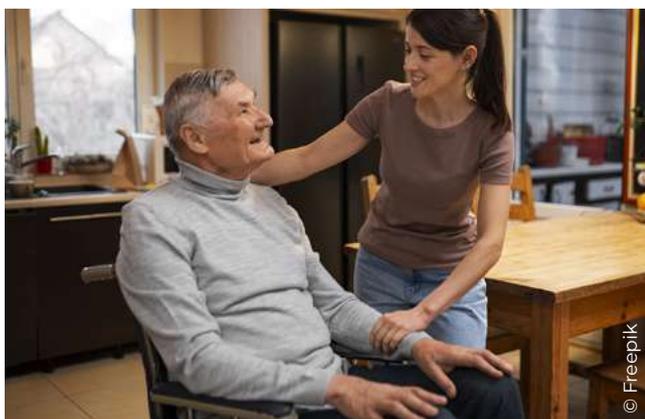
Entre octobre 2022 et octobre 2023, 77 bénéficiaires ont ainsi été accompagnés (25 hommes et 52 femmes), issus de toutes le France, âgés entre 40 et 86 ans, tous nouvellement diagnostiqués.

**Le questionnaire de satisfaction, envoyé systématiquement à tous les bénéficiaires, a permis de confirmer la pertinence de l'accompagnement et la nécessité d'améliorer l'information sur les autres propositions du programme « Pas à Pas avec Parkinson », jugée insuffisante.**

## LES BÉNÉFICIAIRES DE L'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL TÉMOIGNENT :

*« J'ai eu 2 échanges qui ont été très importants pour moi, pour me sentir moins seul, me rassurer. Le fait que l'autre personne soit aussi malade est très important, le fait qu'elle connaisse les mêmes difficultés, les mêmes problématiques dans le quotidien, et aussi qu'elle puisse nous apporter des réponses pour que l'on puisse mettre en place des solutions pour soulager notre corps (ou essayer). »*

**Mourad**



*« Il reste évidemment beaucoup de questions, de doutes et de peurs puisque la maladie se découvre au fur et à mesure. Cependant cet accompagnement permet de stopper les fantasmes, les représentations trop négatives et de faire avec au quotidien. Il permet aussi d'être mieux armé, d'avoir une sorte de trousse à outils pour se débrouiller avec de nouveaux ressentis si perturbants. Encore merci de l'avoir mis à ma disposition. Avec toute ma sympathie. »*

**Frédéric**

*« Un grand merci à France Parkinson de m'avoir orienté vers mon comité départemental et un grand merci à Nicolas pour le temps et les informations données. Il a toujours été à mon écoute et il m'a donné de très bons conseils, que je m'efforce à mettre en application. Grâce à lui, j'ai une autre vision de la maladie, que je n'acceptais et ne comprenais pas ».*

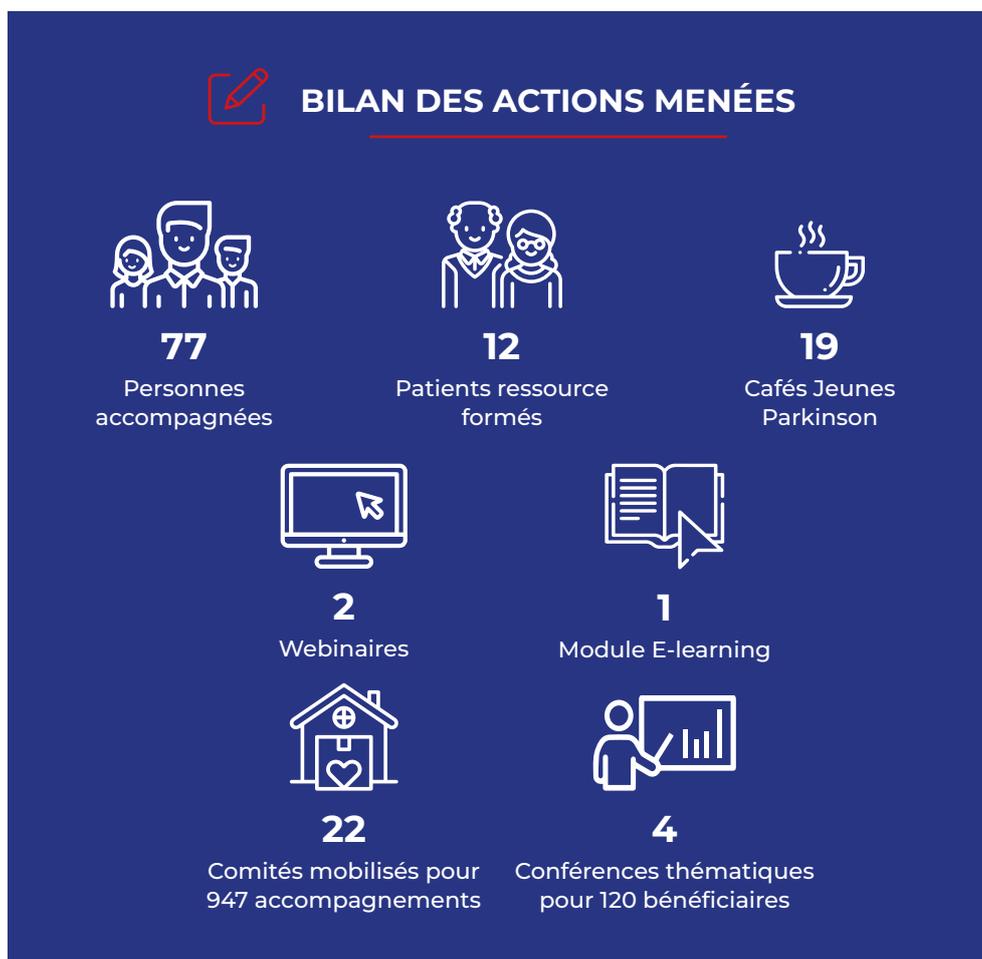
**Gaëlle**



## LES ACTIONS DE COMMUNICATION

Plusieurs supports dédiés au programme Pas à Pas avec Parkinson ont été créés :

- une page dédiée sur le site internet pour promouvoir le dispositif ;  
> **Programme Pas à Pas avec Parkinson - France Parkinson**
- une carte pour les neurologues libéraux afin qu'ils puissent promouvoir le dispositif en la remettant aux nouveaux diagnostiqués ;
- des flyers pour les aidants et les malades.



## Amandine LAGARDE

Directrice générale chez  
Association France Parkinson

Directrice Pôle actions,  
programmes et missions sociales



La Fondation d'Entreprise Ircem nous a renouvelé sa confiance en soutenant la mise en place de notre programme Pas à Pas avec Parkinson.

Nous avons ainsi développé un programme d'actions national selon un modèle qui n'avait jamais pu être expérimenté auparavant dans le cadre d'un mécénat : proposer un programme d'information, de formation et d'accompagnement des personnes malades de Parkinson, dès le diagnostic et tout au long de la vie avec la maladie.

En particulier nous avons pu concevoir un dispositif innovant d'accompagnement individualisé par des pairs pour les personnes nouvellement diagnostiquées.

France Parkinson n'avait jusqu'alors pas de proposition d'actions de soutien spécifique pour accompagner cette phase si délicate de l'annonce de la maladie et de ses suites, temps qui génère de nombreuses questions et inquiétudes pour les personnes touchées.

**Dès la fin 2022 et tout au long de l'année 2023, le soutien financier de la Fondation d'Entreprise Ircem nous a permis d'accompagner plus de 100 personnes nouvellement diagnostiquées grâce aux 10 patients ressources bénévoles formés pour cette mission et 22 comités ont proposé des groupes de paroles dans leur département depuis la création du programme.**

Nous avons sollicité l'Association des Neurologues Libéraux de Langue Française (ANLLF) pour qu'elle s'implique aux côtés de l'association en favorisant la communication auprès des neurologues sur le lancement de ce programme afin de le faire connaître largement auprès du public cible.

Tous nos bénévoles et toute l'équipe de France Parkinson s'associent à moi pour adresser nos chaleureux remerciements à la Fondation d'Entreprise Ircem pour son soutien précieux nous ayant permis de concevoir ces nouvelles propositions d'accompagnement des personnes malades.



© Freepik

# **REDONNER LE SOUIRE AUX ENFANTS HOSPITALISÉS**



## LE NEZ À L'OUEST

### LE RIRE POUR ACCOMPAGNER LA GESTION DE LA DOULEUR ET DE L'ANGOISSE CHEZ LES ENFANTS ET ADOLESCENTS POLYHANDICAPÉS

#### LE PROJET EN BREF

Depuis 2018, les artistes clowns du Nez à l'Ouest interviennent deux mardis par mois, en duo dans les chambres de soins au sein de l'ESEAN (Etablissement de santé pour enfants et adolescents de la région nantaise) et à l'EEAP (Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés) de Nantes, qui accueillent des enfants et adolescents polyhandicapés et pour des affections de longues durées. Ils passent un moment privilégié avec les jeunes patient.es.

**Dans la majorité des cas, l'hospitalisation d'un enfant se passe dans un climat anxieux et peut être source de tensions au sein de la cellule familiale ou entre la famille et les équipes soignantes.** Les parents se sentent démunis et seuls face à la maladie. Ces enfants ont un quotidien rythmé par leur maladie, ce qui peut entraîner des complications au sein de la famille (vis-à-vis du reste de la fratrie), de leur éducation scolaire (absence récurrente de l'école) et de leur intégration sociale. Les effets de la

maladie modifient la perception de l'enfant sur son corps : changements physiques, émotionnels, perte de repères...

Ces petits spectacles totalement improvisés, permettent un vrai accompagnement de soins en divertissant les enfants et rendent les actions des soignants moins compliquées à mettre en place. **La présence des clowns contribue aussi à une meilleure gestion de la douleur, de l'anxiété chez l'enfant.**

Cet accompagnement s'effectue également avec les parents souvent stressés par la situation. Les clowns ont une étape de préparation appelée transmission avant de démarrer leur jeu. Il s'agit d'un moment pris avec les soignants afin de comprendre les enjeux et l'état des différents enfants afin de pouvoir adapter leur jeu. C'est une phase cruciale pour le bon déroulé des interventions.



#### LE SAVIEZ-VOUS ?

Le rire a un impact sur la santé psychique et physique. Les interventions ont plusieurs objectifs :

- lutter contre l'isolement, l'exclusion et l'enfermement liés à la maladie et/ou au handicap ;
- améliorer le vécu des soins ;
- permettre un accès à la culture aux pieds des lits des patients et résidents ;
- soutenir et développer les liens entre patient.es, familles et équipes de soin ;
- favoriser le mieux-être au travail des équipes soignantes ;
- proposer une approche non médicamenteuse de la maladie.



## ACTEURS ET ACTRICES DU PROJET

### L'ESEAN



L'ESEAN (Etablissement de Santé pour Enfants et Adolescents de la région Nantaise) est un établissement privé à but non lucratif, participant au service public hospitalier. Il est géré par APF France handicap. L'ESEAN, premier hôpital en structure bois d'Europe, a ouvert ses portes en février 2010.

Les objectifs principaux de l'établissement consistent en **la rééducation, la réadaptation et la réinsertion du jeune patient dans son environnement d'origine et la prise en charge pédiatrique pour des affections de longues durées nécessitant une hospitalisation plus ou moins longue, tout en organisant les meilleures conditions possibles de réinsertion.**

### RÉ-ENCHANTER LE QUOTIDIEN

Le travail des clowns auprès **des enfants et adolescents pris en charge par l'ESEAN**, quel que soit leur affection, s'inscrit dans **un contexte particulier de stress, inquiétude et douleur lié aux périodes difficiles d'hospitalisation**. Aussi la proposition artistique autour du rire, de l'émotion et de l'émerveillement a pour les enfants, familles et soignants un grand intérêt. Le travail des clowns est plus sensible que sensationnel ; ils ne sont pas dans la performance mais bien dans un échange authentique avec les personnes afin de ré-enchanter le quotidien.

TÉMOIGNAGE

### Karine CAILLÈRE

Responsable mécénat,  
événementiel et partenariat  
de l'ESEAN



Rien de tel que la visite des clowns du Nez à l'Ouest pour rompre la routine, provoquer l'étonnement, déclencher rires et émotions. Le temps d'une journée, ils font irruption dans notre quotidien (celui des enfants mais aussi des professionnels) tantôt de façon poétique tantôt de façon flamboyante et déconcertante. Parfois spectateurs, parfois acteurs, nous demeurons suspendus à leur intervention empreinte d'une joyeuse et bienveillante folie, un brin contagieuse. Merci pour ces journées pas comme les autres.



## ACTEURS ET ACTRICES DU PROJET

### LE NEZ À L'OUEST

Membre de la fédération française des associations de clowns hospitaliers (FFACH) depuis mars 2022, Le Nez à l'Ouest est une association loi 1901 à but non lucratif créée en 2016 par un collectif de clowns hospitaliers issus du milieu artistique et du soin. Elle est basée à Nantes et rayonne sur son territoire.

**Le Nez à l'Ouest n'est pas une compagnie de théâtre comme les autres, c'est une association qui propose, crée des projets artistiques en milieu de soin, offre des interventions régulières de duo de clowns professionnels aux établissements de santé pour favoriser le mieux-être des enfants, adolescents, et des personnes âgées en EHPAD ainsi qu'à leur famille et les équipes de soin.**

Pour la mise en œuvre des projets artistiques, le Nez à l'Ouest mobilise un ensemble de moyens humains (clowns professionnels, bénévoles), financiers (appels aux dons, mécénat...) et matériels.

### LES RAISONS D'ÊTRE DU NEZ À L'OUEST :

- lutter contre l'isolement des personnes âgées/ personnes hospitalisées ;
- permettre un accès à la culture pour tous ;
- favoriser le mieux-être, le bien-être tant des bénéficiaires, que de leurs proches et des équipes de soins Apporter de la fantaisie, de la légèreté, de l'humour, de la poésie dans le quotidien des établissements.



TÉMOIGNAGE

**Aude MARTIN**  
Directrice Générale  
de l'Association



L'accompagnement et le soutien financier de la Fondation d'Entreprise Ircem a permis la présence, tout au long de l'année 2023, de duos de clowns auprès des enfants et adolescents de l'ESEAN (Établissement de Soins pour Enfants et Adolescents Nantais). Cet engagement à nos côtés a été très porteur pour l'association dans un contexte de structuration et de développement. L'équipe du Nez à l'Ouest remercie vivement les équipes de la fondation pour leur grande disponibilité et tous les précieux échanges.



# **CHANGEONS LE REGARD SUR LA MALADIE DE PARKINSON**



# NEPTUNE « QUI OSE, VIVRA »

## LE TOUR DU MONDE D'UN MARIN ATTEINT DE LA MALADIE DE PARKINSON

### LE PROJET

Contribuer à donner de l'espoir aux 7 millions de personnes atteintes par la maladie de Parkinson et enrayer les préjugés et les stigmatisations qui existent autour de la maladie de Parkinson.

Au printemps 2022, à 59 ans, après une vie cabossée par un lourd parcours médical, l'ultime diagnostic est tombé. Un coup de poing fatal : **Parkinson, stade 1**. Le plus dur reste à venir. Après quelques semaines d'abattement suivies d'une dépression, Bertrand s'est relevé. Comme il l'a fait, somme toute, à chaque fois.

Bertrand s'est souvenu qu'en 1984, il avait demandé à Éric Tabarly, croisé au salon nautique, d'embarquer à bord de son Pen Duick pour la Whitbread, mythique tour du monde à la voile avec escales. Il avait alors 19 ans. Cette fois-là, ça n'avait pas marché. Quarante ans plus tard, ce tour du monde est relancé dans sa version vintage, avec les bateaux de l'époque à l'occasion de l'**Océan Global Race**, une course en équipage de 27 000 miles. **Une vingtaine de bateaux des années 80 s'élanceront du Morbihan mi-septembre 2023 pour 7 mois de périple.**

Il écrit alors à la vingtaine d'équipages engagés dans cette course. Il leur raconte son histoire, son amour de la mer, ses régates du dimanche dans le Finistère, ses compétences de marin, sa maladie, sa condamnation pas si lointaine, ses derniers espoirs. Il sort le grand jeu : il rêve d'aventure humaine, il veut porter un message d'espoir pour les **7 millions de malades de Parkinson dans le monde, dont 200 000 en France.**



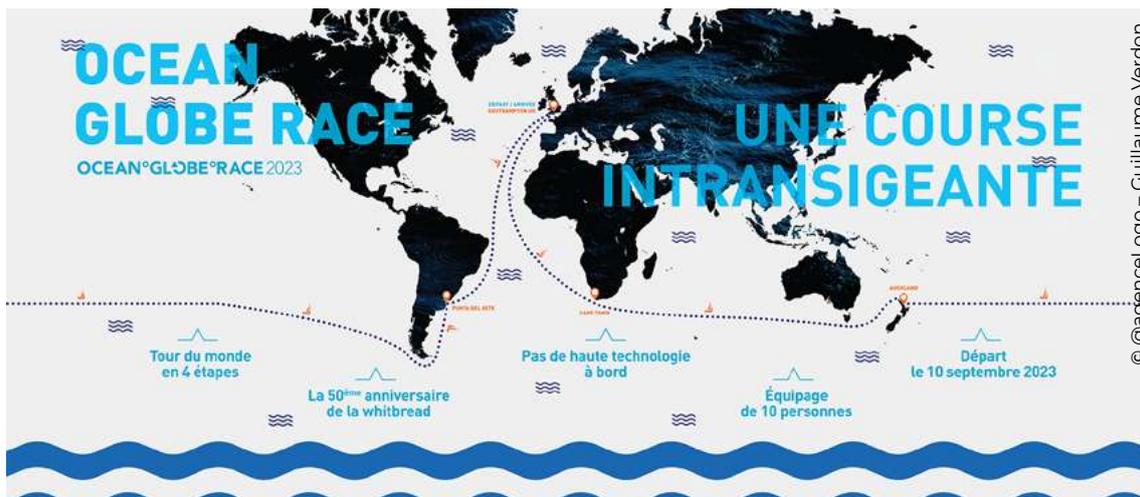
Quelques semaines plus tard, Tanneguy Raffray lui répond. L'histoire et la force vive du Finistérien lui parlent. C'est donc entendu, **Bertrand fera partie de l'équipage**. Le Neptune dédiera sa course à cette maladie neurologique chronique, dégénérative, incurable, et mal connue. La devise du voilier est toute trouvée : « **Qui ose, vivra** ».

Il veut montrer qu'il faut vivre jusqu'au bout, qu'il ne faut jamais arrêter de solliciter son corps et son esprit pour rester debout et vif le plus longtemps possible... **Son histoire peut apporter un soutien aux malades, aux aidants, aux accompagnateurs. Elle peut aussi aider à relancer la recherche sur cette maladie dont on ne sait finalement pas grand-chose.**



Le carnet de bord de Bertrand Delhom a été financé par la Fondation d'Entreprise Ircem au travers de podcasts réalisés tout au long de la course.

> [Retrouvez ici l'ensemble des épisodes du podcast « Qui Ose Vivra ! »](#)



## QU'EST-CE QUE L'OCEAN GLOBE RACE ?

C'est une course à la voile en équipage autour du monde, en 4 étapes, qui célébrera le **50<sup>ème</sup> anniversaire de la mythique Whitbread**. Dans l'esprit de la première édition en 1973, elle réunira 3 catégories de bateaux « vintage » dessinés et construits avant 1988.



### ÉTAPES DE LA COURSE





## 4 OBJECTIFS



Changer le regard sur la maladie de Parkinson en embarquant Bertrand Delhom et montrer les bienfaits du sport sur son quotidien



Rénover un bateau légendaire d'intérêt patrimonial construit pour la Whitbread 1977



Boucler le tour du monde en équipage sur l'Océan Globe Race et faire un podium en catégorie Flyer



Sensibiliser à la protection des océans en aidant la recherche scientifique



© Pierre Maxime



*Parkinson, cela n'empêche pas de vivre.  
Quand je navigue, mes tremblements diminuent, ça me calme.*

**Bertrand Delhom**

## Tanneguy RAFFRAY

Skipper



Nous avons démarré le projet en 2021 sur une idée de marins qui, depuis l'adolescence, rêvaient de cette course. Fascinés par la compétition sur ce parcours ambitieux et difficile, associé à une expérience en équipage qui met évidence le partage d'expérience humaine sur des longs mois de mer.

Nous avons donc choisi Neptune construit en 1977 pour la deuxième Whitbread. C'est un bateau classé « d'intérêt Patrimonial » dessiné par André Mauric, architecte français très réputé à l'époque, et construit en aluminium en Vendée spécialement pour ce programme de course. Dans un état médiocre il était à la Guadeloupe depuis de nombreuses années et nous nous sommes entendus avec les propriétaires qui ont décidé de nous faire confiance en nous permettant d'affréter le bateau.

Ophthalmologiste en fin de carrière et très attaché aux valeurs de partage et d'inclusion, je cherchais une orientation médicale et sociale au projet et au sein de mon domaine j'étais un peu hésitant quant à trouver une cause à défendre.

Bertrand, lors de ma traversée vers l'hexagone pour ramener Neptune dans le Morbihan en 2022, a réussi à entrer en contact avec moi et nous nous sommes rencontrés à mon retour. **Nous avons mis nos valeurs en commun pour partager le projet en donnant de l'espoir à ceux qui sont atteints de maladies dégénératives, particulièrement le Parkinson.** Personnellement j'étais d'autant plus sensible à ce message que nous en avons soufferts dans notre famille.

Ainsi est née la devise issue de celle des parachutistes de la France Libre « **Qui Ose Vivra** ».

Pour nous il était indispensable de partager nos valeurs en montrant à ceux qui nous suivent qu'il faut continuer à avoir des projets de vie forts afin de garder de l'espoir et de lutter dans la mesure de nos moyens contre la maladie.

Le projet s'est donc articulé en 3 phases :

- remise en état du bateau et sa pérennité. Pour cela nous avons été soutenus par la Fondation du Patrimoine ;
- l'inscription et les frais de courses, grâce au département du Morbihan ;
- **l'insertion et la communication, soutenue financièrement par la Fondation d'Entreprise Ircem.**

Ainsi au fur et à mesure des étapes notre audience grandit au travers des médias et le nombre de ceux qui nous soutiennent a permis de changer le regard sur le projet et sur la maladie. Bertrand est le premier patient Cap Hornier et son courage est un véritable exemple pour ceux qui souffrent de la maladie de Parkinson. Les témoignages sont innombrables et nous en sommes particulièrement touchés.

**FACILITONS  
L'INFORMATION,  
LE PARTAGE ET  
LA DIFFUSION DES  
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 IRCHEM ?

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**

### QUELS SONT LES SUJETS ABORDÉS ?

Chaque épisode se concentre sur un sujet lié à **l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs proches aidants**, en s'appuyant sur des **témoignages et des expertises de malades, d'aidants et de professionnels**.

**Episode 1** : [Comment favoriser l'insertion scolaire des enfants en situation de handicap ?](#)

**Episode 2** : [Aidants : Quels défis au quotidien ? Comment trouver sa place tout en préservant la relation avec son proche malade ?](#)

**Episode 3** : [Les troubles alimentaires de l'enfant : Quelles en sont les causes ? Comment les reconnaître ? Que faire et à qui s'adresser ?](#)

**Episode 4** : [Parkinson : l'activité physique, une alliée indispensable ?](#)

**Episode 5** : [E-santé: le digital est-il un atout pour lutter contre la maladie de Parkinson ?](#)

**Episode 6** : [Maladies rares : Quels défis et quels enjeux pour les malades, les soignants et les proches aidants ?](#)

**Episode 7** : [Parkinson : Faut-il une alimentation particulière ?](#)

**Episode 8** : [Enquête : « Le couple à l'épreuve de la Maladie de Parkinson »](#)

**Episode 9** : [Parkinson : Quelles solutions pour l'adaptation des cadres de vie ?](#)



**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.



## FOCUS SUR LE NOUVEAU PODCAST DÉDIÉ AUX MALADIES RARES

### MALADIES RARES : QUELS DÉFIS ET QUELS ENJEUX ?

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. Dans cet épisode du podcast « Objectif Santé Famille », la Fondation d'Entreprise Ircem aborde **les défis, les enjeux et les avancées dans le champ des maladies rares**, que cela soit pour les malades, les soignants ou les proches aidants.

Prises séparément, les maladies rares sont très peu fréquentes, voire exceptionnelles. Mais à ce jour, entre 7000 et 8000 maladies ont été identifiées et de nouvelles sont découvertes chaque semaine. Au total, **les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France, soit 1 personne sur 20.**

L'objectif de cet épisode est d'essayer de **mieux comprendre ces maladies**, d'identifier quelles sont les **modalités d'accompagnement** et tenter de dégager des pistes de solution pour **améliorer aussi bien la qualité de vie des malades** que leur prise en charge.

[> Ecouter l'épisode](#)

### INTERVENANTS

**Professeur  
Daniel SCHERMAN**

Directeur de la Fondation  
Maladies Rares

**Professeur  
Frédéric GOTTRAND**

Professeur de pédiatrie, praticien  
hospitalier au CHU de Lille

**Manon PICCHI**

Atteinte d'une maladie rare,  
patient-expert et membre  
de l'association des POIC  
(Pseudo Obstructions  
Intestinales Chroniques)



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

sur [Ircem.eu](http://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.*



## FOCUS SUR LES NOUVEAUX PODCASTS DÉDIÉS À LA MALADIE DE PARKINSON

### PARKINSON : FAUT-IL UNE ALIMENTATION PARTICULIÈRE ?

Le rôle de l'alimentation chez les patients atteints de la maladie de Parkinson est primordial. **Son impact est souvent pris en compte tardivement, alors qu'une perte de poids importante ou d'autres complications ont déjà modifié la qualité de vie du patient.** Dans le cadre de leur alimentation, quels sont les problèmes rencontrés par les malades ? Comment y remédier ?

[> Ecouter l'épisode](#)

#### INTERVENANTS

**Cécile BLANCK**

Diététicienne

**Valérie BUJANDA**

Touchée par la maladie de Parkinson et membre de l'association France Parkinson

### ENQUÊTE « LE COUPLE À L'ÉPREUVE DE LA MALADIE DE PARKINSON »

La Fondation d'Entreprise Ircem a soutenu la réalisation par France Parkinson d'une enquête exclusive « Le couple à l'épreuve de la maladie de Parkinson » réalisée en ligne et en version papier du 14 mars au 03 juin 2022 pour un total de 1619 répondants, conjoints de malades de Parkinson. Cette enquête met en lumière **les difficultés persistantes auxquelles les conjoints aidants sont confrontés et appelle à mieux les prendre en compte.**

[> Ecouter l'épisode](#)

#### INTERVENANTS

**Amandine LAGARDE**

Directrice Générale de France Parkinson

**Christiane GACHET**

Responsable régionale bénévole Rhône-Alpes Auvergne de France Parkinson et aidante

### PARKINSON : QUELLES SOLUTIONS POUR L'ADAPTATION DES CADRES DE VIE ?

La maladie de Parkinson **fait peu à peu perdre au malade ses réflexes posturaux et son sens de l'équilibre, entraînant chutes et accidents.** Des aménagements sont donc nécessaires pour améliorer le cadre de vie du malade. Si l'aménagement du domicile notamment, dépend de la maladie et de l'âge, il est possible de **prendre des précautions simples qui peuvent s'appliquer à tous.**

[> Ecouter l'épisode](#)

#### INTERVENANTS

**Bertrand GAUTHIER**

Ergothérapeute et formateur

**Jacky DAVID**

Responsable de la commission habitat au sein de l'association France Parkinson

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

sur [Ircem.eu](http://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.



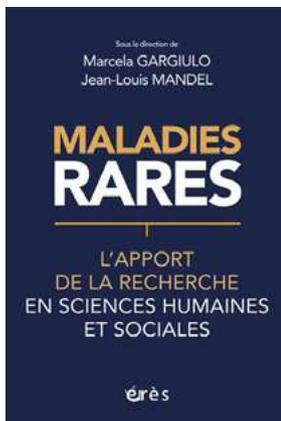
© Freepik

# **MALADIES RARES : L'APPORT DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES**

# MALADIES RARES

## L'APPORT DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Cet ouvrage, publié en septembre 2023, a pour objectif de contribuer à l'amélioration du parcours de vie et de soin des personnes concernées par des maladies rares, depuis la recherche de diagnostic jusqu'à la prise en charge. Il est né de la volonté de valoriser et de mettre en lumière les résultats des travaux de recherche, d'équipes lauréates de l'appel à projets « Sciences Humaines et Sociales et Maladies Rares » dont 5 projets financés par la Fondation d'Entreprise Ircem.



- **Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles**

**Sophie ARBORIO** - Maîtresse de conférences en anthropologie sociale

- **TEMps et DANse comme outil de remédiation du fonctionnement dans les anomalies de développement du Cervelet**

**Delphine DELLACHERIE** - Docteur en psychologie spécialisée en neuropsychologie

- **Plateformes de transition : Comprendre les attentes des parents de jeunes porteurs de maladies rares**

**Agnès DUMAS** - Sociologue

- **Etude Naevus géant congénital : Psychologie, Info-com, Santé, Transdisciplinarité, Ethique**

**Pierre ANCET** - Professeur des universités en philosophie à l'université de Bourgogne

- **Élèves touchés par l'hémoPHILie et autres maladies hémorragiques familiales : cOMMENT rétablir l'Egalité des chances à l'école**

**Caroline DESOMBRE** - Professeure en psychologie sociale, et **Maria POPA-ROCH** - Docteure en psychologie sociale



Professeur Daniel Scherman, Directeur de la Fondation Maladies rares, Nathalie Coulon, Présidente de la Fondation d'Entreprise Ircem et Aurélie Grosse, Directrice adjointe de Campagne de l'Institut du Cerveau

Professeur  
**Daniel  
SCHERMAN**

Directeur  
de la Fondation  
Maladies rares



Cet ouvrage veut contribuer à l'amélioration du parcours de vie et de soin des personnes concernées par des maladies rares, depuis la recherche de diagnostic jusqu'à la prise en charge et l'accompagnement au quotidien.

**Soutenues par la Fondation Maladies rares et en grande partie financées par la Fondation d'Entreprise Ircem, les recherches interdisciplinaires présentées visent à mieux comprendre les conséquences individuelles, familiales et sociales spécifiquement liées à la rareté de la maladie.**

Ces recherches, qui ont abouti dans certains cas à des réalisations concrètes, avaient pour but d'augmenter les connaissances sur l'impact (psychologique, social, économique) spécifique de ces maladies en termes de handicap et de qualité de vie.

Pour cela, la méthode a été d'identifier la nature des limitations d'activités, les restrictions de participation sociale, les besoins d'accompagnement et les droits des personnes, y compris celui d'être acteurs dans les prises de décisions thérapeutiques.

**Les associations de patients ont eu une part active dans ces recherches.**

Cet ouvrage contient 12 projets novateurs de recherche participative, lauréates des appels à projets SHS de la Fondation, qui représentent des collaborations interdisciplinaires triadiques (équipe de psychologues ou de sociologues, équipe médicale et association de patients).

Ce recueil a été codirigé par les professeurs Marcela Gargiulo (professeure de psychologie à l'université Paris Cité, et psychologue clinicienne à l'institut de Myologie à l'hôpital Pitié-Salpêtrière), et le Professeur Jean-Louis Mandel, Membre de l'Académie des Sciences et de l'Académie de Médecine, professeur de génétique émérite à l'Université de Strasbourg, Professeur honoraire au Collège de France et président de la Fondation Maladies rares.

## Pascale MILANI

PHD Communication  
& Philanthropie  
Fondation Maladies Rares



Sous l'égide de la Fondation Maladies Rares, les recherches présentées dans ce livre visent à mieux comprendre les conséquences individuelles, familiales et sociales spécifiquement liées à la rareté des maladies. Elles offrent des connaissances précieuses sur la qualité de vie, en identifiant les limitations d'activités, les restrictions de participation sociale, les besoins d'accompagnement, et les droits des personnes, y compris le droit d'être acteurs dans les décisions thérapeutiques.

Ce qui rend cet ouvrage unique, c'est l'approche collaborative et participative qui l'a sous-tendu. Chaque chapitre rapporte les résultats marquants d'une recherche menée par des équipes interdisciplinaires, avec une implication des associations de patients dès leur conception. Cette approche novatrice reflète notre engagement envers une meilleure compréhension et une prise en charge plus complète des maladies rares.

**Nous espérons que cet ouvrage contribuera à améliorer le parcours de soin et de vie des personnes atteintes de maladies rares. Ce livre est destiné aux familles, aux professionnels de terrain et aux chercheurs et étudiants en SHS.**

Un immense merci aux Professeurs Marcela Gargiulo et Jean-Louis Mandel pour avoir dirigé de mains de maître l'écriture de ce livre, et à nos généreux mécènes et institutions qui ont soutenu les projets de recherche présentés dans cet ouvrage : La Fondation d'Entreprise Ircem, la CNSA et le ministère de la Santé et de la Solidarité.

Merci à tous ceux qui ont contribué à la réalisation de cet ouvrage et à ceux qui continuent à soutenir notre mission. Ensemble, nous pouvons faire la différence.

## Nathalie COULON

Présidente  
de la Fondation  
d'Entreprise Ircem



Quel plaisir de voir paraître, à la sortie de l'été, cet ouvrage que j'ai eu l'honneur de préfacer. Dans chaque chapitre, des équipes présentent les résultats de leurs recherches, dont certaines ont été financées par la Fondation d'Entreprise Ircem dans le cadre d'appels à projets « SHS-maladies rares » de la Fondation maladies rares.

Dans la préface de cet ouvrage, je rappelle que les Sciences humaines et sociales (SHS) sont propices à des collaborations interdisciplinaires pour des prises en compte systémiques des problématiques de santé.

Ce serait une erreur de les considérer comme des sciences « humanisantes » qui traiteraient plutôt en aval des questions telles que l'acceptation ou les conséquences de solutions proposées par d'autres grands domaines scientifiques.

**Les résultats rapportés dans ce livre montrent que des projets « SHS-maladies rares » menés « pour et avec les personnes concernées » peuvent être de formidables leviers pour répondre concrètement à des besoins non couverts, ou opérer une sensibilisation, voire une mise en mouvement là où ils sont implantés.**

Nous pensons que cet ouvrage contribuera, à côté d'autres initiatives de valorisation, à mieux faire connaître les apports des SHS aux défis à relever dans le champ des maladies rares. Nous félicitons toutes les équipes impliquées et nous saluons le formidable travail de coordination de Marcela Garguilo et Jean-Louis Mandel.

**Nous remercions la Fondation maladies rares de nous avoir offert l'opportunité de témoigner de son partenariat de longue date avec la Fondation d'Entreprise Ircem autour de valeurs communes.**



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