



# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2024



## Serge DA MARIANA

Directeur Général  
Groupe Ircem



En contribuant à la nouvelle raison d'être du Groupe Ircem « **Agir collectivement pour une société accessible à tous** », la Fondation d'Entreprise Ircem s'inscrit pleinement dans la nouvelle stratégie « CAP 2027 ».

En 2024, l'Ircem Prévoyance, fondateur, a réaffirmé son solide engagement en faveur de la Fondation d'Entreprise Ircem pour cinq nouvelles années. Cette perspective, couplée à un nouveau plan pluriannuel, permettra à la Fondation d'Entreprise Ircem de poursuivre ses actions au service de l'intérêt général de nos publics sur deux axes : **les enfants et adolescents souffrant de maladies rares et les personnes atteintes par la maladie de Parkinson** et d'intégrer progressivement un troisième et nouvel axe : **les maladies respiratoires**.

Face aux maladies où l'espoir est souvent confronté à l'incertitude, la Fondation d'Entreprise Ircem continue de jouer un rôle essentiel : soutenir la recherche, accompagner les patients et leurs familles, sensibiliser le grand public et faire entendre la voix de ceux que l'on entend trop peu.

Grâce à nos partenaires scientifiques, aux associations de patients et à notre gouvernance, dix projets innovants ont été financés en 2024, pour améliorer le diagnostic des maladies et développer de nouvelles actions d'accompagnement afin d'accroître la qualité de vie des malades.

**Ces avancées changent concrètement la vie de nombreuses personnes. Elles nous rappellent chaque jour que la solidarité, l'innovation et la persévérance sont nos meilleures alliées.**

En 2025, la Fondation d'Entreprise Ircem poursuivra cette mission avec la même exigence et le même engagement. Parce que chaque malade compte. Parce que chaque progrès, aussi infime soit-il, est une victoire.

Merci à toutes celles et ceux qui rendent cela possible.

*S. DA MARIANA*



## Nathalie COULON

Présidente  
Fondation d'Entreprise Ircem



L'année 2024 restera gravée dans les mémoires comme une année olympique qui a offert au monde une parenthèse enchantée. La célébration du sport a mis en lumière l'importance de l'activité physique et de ses bienfaits. Mais, n'oublions pas que de nombreux malades sont confrontés à des obstacles qui limitent leurs activités physiques et sportives. Pourtant, ces activités pourraient améliorer sensiblement leur qualité de vie et leur participation sociale.

Il arrive cependant que des personnes osent dépasser les limites perçues de la maladie en relevant un défi. C'est le cas de Bertrand Delhom, premier parkinsonien au monde à avoir franchi le Cap Horn sur un voilier. Il a en effet bouclé avec ses coéquipiers à bord du Neptune au printemps 2024 une mythique course autour du globe. Nul doute qu'il y a des leçons à tirer de l'expérience de cet équipage qui a su composer avec les forces et faiblesses de tout un chacun, pour atteindre un objectif commun dans des conditions parfois extrêmes.

**En cette année olympique, il me semble important de souligner l'investissement de la fondation dans des projets cherchant à faciliter l'activité physique ou à en démontrer les bénéfices, tant pour des jeunes patients atteints de certaines maladies rares (hémophilie, syndrome de Marfan) que des adultes parkinsoniens, qu'il s'agisse de recherches originales ou d'actions de communication et de sensibilisation.**

Dans un monde où l'information circule vite, je vous invite à prendre le temps d'écouter deux séries de podcasts produites en 2024. Elles nous font découvrir deux maladies neurodégénératives (maladies de Parkinson et de Charcot) à travers la voix des personnes qui les vivent et celle des personnes qui les soignent ou les accompagnent. Au fil des épisodes, les valeurs humanistes infusent et se diffusent, et l'urgence d'une vie pleine de sens vient questionner nos zones de confort.

J'accorde également une mention spéciale aux clowns du Nez à l'Ouest qui ont déployé leur art de la fantaisie pour offrir des moments d'évasion à des enfants palestiniens gravement blessés, et ne parlant pas le français, transférés à l'ESEAN de Nantes.

**2024 marque également mes 10 ans au service de la Fondation d'Entreprise Ircem en tant que présidente. De 2014 à 2024, la fondation a suivi le cap défini par son fondateur. Elle a versé 3,6 millions d'euros de subventions à des projets pouvant améliorer la qualité de vie et l'accompagnement de malades et de leurs proches aidants.**

C'est une grande satisfaction pour moi de voir perdurer des partenariats exemplaires initiés au début de mon mandat, comme ceux instaurés avec la Fondation Maladies Rares, l'association France Parkinson, ou plus récemment avec l'Institut du Cerveau. Ces partenaires sont les acteurs de référence dans nos domaines d'activités. Avec eux nous identifions des projets porteurs d'innovation. Avec cet objectif, cette année nous avons d'ailleurs lancé la première édition d'un appel à projets de recherche conjoint avec la Fondation Maladies Rares et retenu des travaux prometteurs.

**La prorogation de la fondation obtenue pour cinq ans avec un troisième axe d'action sur les maladies respiratoires permettra de répondre à des besoins des publics accompagnés par l'Ircem. Cet axe promet de donner un nouvel élan à notre Fondation.**

Le conseil d'administration, qui a enrichi ses compétences en intégrant de nouveaux membres cette année, et les équipes d'appui sont prêts à relever le défi. Je les remercie pour leur enthousiasme et leur confiance.

Pour terminer, je félicite tous les collectifs qui se sont démenés pour présenter et mener à bien les projets de recherche ou d'action qui sont présentés dans ce rapport. Il est maintenant temps de découvrir ces initiatives passionnantes. Je vous souhaite donc une lecture et des écoutes inspirantes.

# SOMMAIRE

<b>LE GROUPE IRCEM, PROFESSIONNEL ET SINGULIER</b>	<b>5</b>	<b>3. Maladie de Parkinson : appréhender le phénomène du « freezing »</b>	<b>27</b>
Le Groupe de Protection Sociale des emplois à domicile	6	<b>Système de stimulation profonde adaptatif : un premier pas vers le développement d'un système de stimulation cérébrale profonde adaptatif</b>	28
Le Groupe Ircem : 3 institutions, 5 métiers	7		
<b>LA FONDATION D'ENTREPRISE IRCEM</b>	<b>8</b>	<b>AMÉLIORONS LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES ET DE LEURS PROCHES AIDANTS</b>	<b>32</b>
Au service de la famille à tous les âges de la vie	9	<b>1. Comprendre et vivre avec la maladie de Parkinson</b>	<b>33</b>
La gouvernance	9	<b>Pas à pas avec Parkinson : un programme d'information, de formation et d'accompagnement des malades</b>	34
Les publics ciblés	10	<b>2. Redonner le sourire aux enfants hospitalisés</b>	<b>42</b>
Les missions	11	<b>Le nez à l'Ouest : le rire pour accompagner la gestion de la douleur et de l'angoisse</b>	43
<b>CHERCHONS ET INNOVONS POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES</b>	<b>12</b>	<b>3. Réunir les experts et les familles touchées par l'atrésie de l'œsophage</b>	<b>47</b>
<b>1. Maladies rares : soutenir les innovations médicales, technologiques et organisationnelles</b>	<b>13</b>	<b>Les journées familles de l'AFAO : une occasion précieuse de partager les expériences et les défis pour faire face à cette maladie rare</b>	48
Entraînement de la prise de perspective chez l'enfant atteint de la Dystrophie Musculaire de Duchenne : apports de nouveaux outils écologiques, éducatifs et en réalité virtuelle	16		
Agénésie des deuxième prémolaires mandibulaires : le bridge collé cantilever une solution d'avenir ?	18	<b>CHANGEONS LE REGARD SUR LES MALADES ET LEUR MALADIE</b>	<b>51</b>
Amélioration de la qualité de vie et de l'inclusion sociale des enfants et adolescents atteints du syndrome de Marfan par le suivi en activité physique adaptée	19	<b>1. La force d'oser malgré la maladie de Parkinson</b>	<b>52</b>
<b>2. Maladies rares : zoom sur 2 projets de recherche en sciences humaines et sociales finalisés en 2024</b>	<b>20</b>	Podcasts « <b>Qui ose, vivra</b> » : le tour du monde d'un marin parkinsonien	53
<b>Étude du parcours scolaire et professionnel des patients narcoleptiques : appréhender les symptômes de la narcolepsie et leurs conséquences au quotidien</b>	21	<b>2. Sensibiliser les plus jeunes à la maladie de Parkinson</b>	<b>58</b>
<b>HEMO-GAME : le Serious Game destiné aux enfants atteints de maladies hémorragiques constitutionnelles, à leurs parents et aux enseignants</b>	24	Un livret pédagogique sur un héros parkinsonien « <b>Pars à l'aventure avec Neptune et Bertrand !</b> »	59
		<b>3. La force et la résilience des personnes concernées par la sclérose latérale amyotrophique</b>	<b>62</b>
		Podcasts « <b>La vie est belle, essaie-la !</b> » : les récits inspirants de celles et ceux qui luttent au quotidien contre la maladie de Charcot	63

# **LE GROUPE IRCÉM PROFESSIONNEL ET SINGULIER**

# LE GROUPE DE PROTECTION SOCIALE DES EMPLOIS À DOMICILE

Le Groupe Ircem est le **Groupe de Protection Sociale** qui s'inscrit **depuis plus de 50 ans** dans le paysage français du **secteur du particulier employeur et de l'emploi 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 3,4 millions de Particuliers Employeurs, plus d'1,2 million de Salariés du Particulier Employeur et d'Assistants Maternels, et 890 000 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 DES EMPLOIS À DOMICILE



230 000

Assistants Maternels



990 000

Salariés du  
Particulier Employeur



890 000

Retraités du secteur

900 000

Parents Employeurs

2,5M

Particuliers Employeurs



© Freepik



© Freepik



© Freepik

Données 2024 - 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 IRCHEM : 3 INSTITUTIONS, 5 MÉTIERS

Le groupe Ircem se compose de 3 Institutions.

## L'IRCEM AGIRC-ARRCO

Créée en 1973, l'Institution Ircem Retraite AGIRC-ARRCO **gère la retraite complémentaire des salariés employés au service de particuliers et des familles** (assistants maternels, assistants de vie, gardes d'emploi à domicile...). Elle adhère à la fédération AGIRC-ARRCO (Association pour le Régime de Retraite Complémentaire), garante de l'équilibre des régimes de retraite complémentaire des salariés du secteur privé.

## 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, indemnité de départ volontaire à la retraite, garanties maladie redoutée et décès), dans le cadre de la Convention collective de la branche 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 adaptées au secteur de l'emploi à domicile** (actifs, employeurs et retraités) : santé, hospitalisation accidentelle, décès soudain ou accidentel, obsèques, hospitalisation ou décès de l'employeur.

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 du particulier employeur et de l'emploi à domicile 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

**Le Groupe Ircem ambitionne de contribuer au mieux-vivre de ses publics, grâce à un accompagnement multidimensionnel au quotidien.** Un des pivots de ce mieux-vivre repose sur la possibilité, pour nos clients, d'avancer en âge en continuant à faire ce qui est important pour eux. En s'appuyant sur **le programme de santé publique ICOPE (conçu par l'Organisation Mondiale de la Santé)**, les actions de prévention digitales et territoriales, proposées à nos clients, sont déclinées autour de six fonctions essentielles et de la détection des fragilités associées.

**Le Groupe Ircem, qui soutient cette politique pour un vieillissement en santé, a rejoint en avril 2024 le cercle des ambassadeurs de l'IHU Toulousain, pionnier et expert mondial du vieillissement.**



*Notre raison d'être*

**AGIR COLLECTIVEMENT POUR  
UNE SOCIÉTÉ DU MIEUX-  
VIVRE ACCESSIBLE À TOUS**

*Nos valeurs*

**CONFIANCE  
INCLUSION**

**MIEUX-VIVRE  
PRÉCURSEUR**

# **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, Ircem Prévoyance, son fondateur, a consacré un investissement de **3,6 millions d'euros** pour la période 2014-2024.



## 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** et du **Comité de direction du Groupe Ircem**, des **représentants des salariés**, ainsi que des **personnalités qualifiées** dans les domaines d'intervention de la Fondation.

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

## LES PUBLICS 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 vers 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 ;
- participer 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 ;
- supporter les projets favorisant **l'autonomie et le maintien à domicile** ;
- épauler 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) ;
- faciliter l'émergence de **solutions numériques** qui contribuent au **maintien à domicile, au lien social, à l'accès aux apprentissages et au maintien dans l'emploi** ;
- soutenir les projets de **co-innovation** entre professionnels de santé, chercheurs, acteurs associatifs et 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 LA QUALITÉ  
DE VIE DES MALADES**



© Drazen Zigic / Freepik

# **MALADIES RARES : SOUTENIR LES INNOVATIONS MÉDICALES, TECHNOLOGIQUES ET ORGANISATIONNELLES**



## APPEL À PROJETS

# « INNOVATIONS SOCIALES ET MÉDICALES POUR L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES »

La Fondation d'Entreprise Ircem et la Fondation Maladies Rares ont décidé d'ouvrir un nouvel appel à projets conjoint, visant à soutenir des recherches à retombées concrètes pour l'amélioration de la qualité de vie et la prise en charge sociale des enfants et adolescents atteints de maladies rares et de leurs aidants familiaux.

### PÉRIMÈTRE DE L'APPEL À PROJETS

Les projets retenus devaient proposer des pistes concrètes d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies rares, et répondre aux critères suivants :

- **développer l'autonomie des enfants et adolescents malades et favoriser leur inclusion sociale**
- **proposer l'étude d'une innovation thérapeutique, technologique ou organisationnelle**
- **être innovant et répondre à un besoin non couvert**
- **détailler le bénéfice concret pour la population ciblée, en comparaison des solutions existantes.**

Toutes les maladies rares de l'enfant et de l'adolescent sont éligibles.

L'implémentation d'innovations, émanant de résultats de projets de recherche en Sciences Humaines et Sociales, de projet en e-santé ou de projets de co-innovation entre professionnels de santé, chercheurs universitaires et acteurs associatifs, fait partie des critères de choix.

### CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

Tous les projets, d'une durée de 12 à 24 mois maximum, qui proposent une innovation thérapeutique, technologique ou organisationnelle, telle que la mise en place de nouvelles procédures, d'applications de santé numériques, d'objets connectés, de moyen de communication, de dispositif médical ou autres, sont éligibles.

A la suite de la sélection réalisée par le Conseil Scientifique, réuni par la Fondation Maladies Rares fin novembre, le Conseil d'Administration de la Fondation d'Entreprise Ircem a procédé au choix des projets lauréats en décembre 2024.

Les trois critères des projets retenus ont tous été évalués par le Conseil Scientifique comme suit :

- **un bénéfice concret à court terme pour les patients => plutôt fort / fort**
- **un niveau d'innovation dans le contexte de cette maladie => plutôt élevé / élevé**
- **une probabilité d'atteindre les objectifs du projet en respectant le calendrier proposé => très probable**

**Le Conseil d'Administration de la Fondation d'Entreprise Ircem a retenu 3 projets lauréats.**

## 01

# ENTRAÎNEMENT DE LA PRISE DE PERSPECTIVE CHEZ L'ENFANT ATTEINT DE LA DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE : APPORTS DE NOUVEAUX OUTILS ÉCOLOGIQUES, ÉDUCATIFS ET EN RÉALITÉ VIRTUELLE

## FOCUS SUR LA DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE

La dystrophie musculaire de Duchenne (DMD, myopathie de Duchenne, dystrophie musculaire liée à l'X) est une maladie neuromusculaire qui provoque un affaiblissement progressif des muscles. Cette faiblesse musculaire apparaît dans l'enfance, de manière très progressive. **En cause, l'absence de dystrophine, une protéine qui leur est indispensable. Seuls les garçons sont atteints ou presque, car elle concerne aussi quelques filles.**



Cette maladie d'origine génétique touche d'abord les muscles squelettiques, ceux des membres, du tronc... ainsi que ceux de la respiration comme le diaphragme ou les muscles abdominaux (utile pour tousser). Elle atteint aussi le cœur (un muscle squelettique un peu différent) et certains muscles lisses des organes internes comme ceux de la paroi de l'intestin ou de la vessie (cf site [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)).

## RÉSUMÉ DU PROJET

Les traitements proposés actuellement se focalisent sur les signes musculaires que présentent les enfants touchés par la maladie. Cependant, la pathologie entraîne des troubles cognitifs, socio-cognitifs et émotionnels encore mal connus (compréhension des intentions, désirs, croyances et émotions d'autrui), qui impactent la qualité de vie de ces enfants en raison du manque d'interactions sociales. En l'absence d'actions spécifiques, les malades se trouvent en situation d'isolement social et d'exclusion des apprentissages.

**Pour permettre à ces enfants de gagner en autonomie, le projet vise à créer un protocole d'entraînement centré sur les trois dimensions de la Prise de Perspective (visuelle, affective et cognitive).**

Ce programme écologique, dynamique, interactif et attractif (utilisation de figurines Playmobil et d'objets en 3D) pourrait être proposé, dans un second temps, dans le milieu familial, pour impliquer les parents dans le développement de la Prise de Perspective (PP) de leurs enfants.

**Cette étude sera proposée à 30 enfants/adolescents atteints de la DMD, âgés de 5 à 12 ans.** A la suite d'une évaluation initiale des capacités PP, des Fonctions Exécutives, de la qualité de vie et des relations sociales, 6 séances d'entraînement à la PP, reproduisant des contextes connus (promenade au parc ou visite au zoo), seront proposées, complétées par une intervention éducative dans leur milieu familial.

**L'objectif est d'observer une amélioration des capacités de prise de perspective, de théories de l'esprit, de la qualité de vie et de la sphère relationnelle chez les enfants atteints de DMD.**

### PORTEUR DU PROJET

#### Dr Nathalie ANGEARD

Maître de conférences,  
Unité Mémoire, Cerveau et  
Cognition (MC2 Lab, URP 7536),  
Université Paris Cité & Référente  
pédagogique Santé & Handicap,  
Institut de Psychologie



## 02

# AGÉNÉSIE DES DEUXIÈMES PRÉMOLAIRES MANDIBULAIRES : LE BRIDGE COLLÉ CANTILEVER UNE SOLUTION D'AVENIR ?

## FOCUS SUR LES AGÉNÉSIES DENTAIRES

Les agénésies dentaires correspondent à l'absence de développement d'une ou plusieurs dents. Cette anomalie dentaire, d'origine génétique, est généralement dépistée au moment où tombent les dents de lait (entre 6 et 10 ans), et où les dents définitives sont censées prendre leur place.

## RÉSUMÉ DU PROJET

Les patients atteints d'agénésie dentaires ont besoin d'un long suivi orthodontique, qui débute à l'âge de 10 ans et aboutit à la pose d'implants à l'âge de 25 ans, lorsque leur croissance est terminée. **L'absence de ces dents provoque des impacts esthétiques et fonctionnels durant cette période.**

Une solution moins coûteuse et moins invasive que les implants a pu être proposée ces dernières années, en raison du développement de nouveaux matériaux. En effet, le bridge collé cantilever permet de coller une dent artificielle sur une dent naturelle adjacente, qui suit le développement de cette dernière tout au long de la croissance.

Cette technique n'est actuellement appliquée que pour le remplacement des incisives, en raison des pressions importantes que subissent les autres dents lors de la mastication et du risque de décollement ou de fracture du bridge. Cette technique est par ailleurs reconnue par la Sécurité sociale, pour le remplacement des incisives uniquement.

**Le projet vise à étudier la possibilité d'utiliser un bridge collé cantilever dans le traitement de l'agénésie des deuxièmes prémolaires mandibulaires. Ces travaux pourraient contribuer à la reconnaissance de cette thérapeutique pour les autres dents et ainsi permettre une meilleure prise en charge pour les patients atteints d'agénésie dentaire au cours de leur croissance.**

## PORTEUR DU PROJET

### Pr Anne-Sophie BONNET

Professeure des Universités – Université de Lorraine, Laboratoire d'Étude des Microstructures et de Mécanique des Matériaux (LEM3), CNRS UMR 7239 – Département Mécanique des Matériaux, des Structures et du Vivant



## 03

# AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE L'INCLUSION SOCIALE DES ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DU SYNDROME DE MARFAN PAR LE SUIVI EN ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

## FOCUS SUR LE SYNDROME DE MARFAN

Le syndrome de Marfan est une maladie génétique rare qui affecte le tissu conjonctif du corps, spécialement les yeux, l'aorte et les muscles. **Dès l'enfance, cette maladie entraîne une faiblesse musculaire qui s'aggrave à l'adolescence et au début de l'âge adulte.** Les enfants et adolescents atteints par cette maladie souffrent souvent de fatigue et de limitations physiques qui affectent leur qualité de vie. Cette pathologie impacte leur quotidien, leur scolarité et leur intégration sociale.

## RÉSUMÉ DU PROJET

Les recherches menées au Centre de Référence du syndrome de Marfan (CHU de Toulouse) ont montré que les capacités d'endurance et la qualité de vie des jeunes patients sont étroitement liées. Elles ont également prouvé que la réhabilitation à l'effort améliore considérablement leur qualité de vie.

Ces résultats soulignent l'importance de développer des programmes spécifiques pour aider ces enfants à améliorer leur condition physique et leur bien-être général.

**Le projet vise à combiner le suivi à distance et les activités physiques adaptées, dans un cadre multidisciplinaire, structuré et personnalisé, et ainsi permettre le soutien à la réhabilitation physique.**

Le programme, qui s'appuie sur l'expérience du Centre de Référence du syndrome de Marfan et sur les résultats prometteurs de l'étude pilote Marfan&Moves, vise à étendre cette initiative à l'échelle nationale pour améliorer la prise en charge des patients.

**L'objectif de ce projet est d'améliorer la qualité de vie et l'inclusion sociale des enfants et adolescents atteints du syndrome de Marfan, et répondre à des besoins non couverts aujourd'hui, en combinant suivi à distance, activités physiques adaptées et soutien multidisciplinaire.**

## PORTEUR DU PROJET

### Pr Thomas EDOUARD

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier en Endocrinologie Pédiatrique, CHU de Toulouse & Médecin responsable du centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement





Professeur  
**Daniel  
SCHERMAN**

Directeur  
de la Fondation  
Maladies Rares



Depuis de nombreuses années et dans le cadre d'un partenariat exemplaire, la Fondation d'Entreprise Ircem soutient la Fondation Maladies Rares. En effet, **nos objectifs de solidarité envers les patients atteints de maladies rares se rejoignent. Ces patients sont principalement des enfants qui nécessitent accompagnement adapté et soutien durant toute leur vie, qui s'effectue en grande partie à leur domicile.**

Durant les premières années, ce partenariat exemplaire avec la Fondation d'Entreprise Ircem a porté sur des recherches de sciences humaines et sociales visant à améliorer la qualité de vie des patients qui, pour 95 % d'entre eux, ne bénéficient pas d'une thérapie.

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.

**En 2024, notre partenariat a évolué afin de donner plus de visibilité à la Fondation d'Entreprise Ircem, qui nous a attribué un important financement pour le lancement d'un appel à projets dédié.** Toute l'équipe de la Fondation Maladies Rares est extrêmement reconnaissante de la générosité de la Fondation d'Entreprise Ircem, et se mobilise pour que les meilleurs projets soient soutenus, pour le bénéfice des patients et de leurs aidants.

#### **Concernant le nouvel appel à projets :**

L'appel à projets sponsorisé par la Fondation d'Entreprise Ircem s'intitule **« Innovations sociales et thérapeutiques pour l'amélioration de la qualité de vie des jeunes patients atteints de maladies rares et de leur famille »**. Il est destiné à soutenir des initiatives ayant un impact concret et à court terme sur l'amélioration de la qualité de vie et de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de maladies rares, ainsi que de leurs proches aidants (parents, frères et sœurs, etc.). Les projets sélectionnés répondent à l'ensemble des critères suivants :

1. Viser à **développer l'autonomie** des enfants et adolescents malades et **favoriser leur inclusion sociale** ;
2. Proposer l'**étude d'une innovation thérapeutique, technologique ou organisationnelle** ;
3. Être un projet innovant qui **comble un besoin non couvert**, avec une justification claire de la nécessité du développement de cette innovation ;
4. Avoir un **impact à court terme sur la population cible**, avec des bénéfices tangibles attendus dès la fin du projet.



**ZOOM SUR 2 PROJETS  
DE RECHERCHE  
EN SCIENCES HUMAINES  
ET SOCIALES FINALISÉS  
EN 2024**



# ÉTUDE DU PARCOURS SCOLAIRE ET PROFESSIONNEL DES PATIENTS NARCOLEPTIQUES

## APPRÉHENDER LES SYMPTÔMES DE LA NARCOLEPSIE ET LEURS CONSÉQUENCES AU QUOTIDIEN

La narcolepsie de type 1 est une maladie chronique du sommeil, rare, invalidante, caractérisée par une somnolence anormale et des chutes du tonus musculaire liées aux émotions (cataplexies).

**Les symptômes de la narcolepsie sont responsables d'un handicap important au quotidien et restent souvent mal compris par l'entourage.** De plus, de nombreuses comorbidités sont associées à la narcolepsie, telles que la dépression, l'anxiété, ou l'obésité.



Peu d'études se sont intéressées à l'impact de la narcolepsie sur le parcours scolaire et professionnel des patients. **L'objectif de l'étude NarcoScol/NarcoVitae est de dresser un état des lieux du parcours scolaire et professionnel des patients narcoleptiques dans une vaste population nationale et d'en analyser les déterminants.**



### L'ÉQUIPE PROJET

#### ACTEURS DU PROJET

##### **Stéphanie MAZZA**

Professeure des universités en Neuropsychologie, Université Lyon 1

##### **Equipe Attention, conscience et états de vigilance**

Université Lumière Lyon2

##### **Laure PETER-DEREX**

Centre de médecine du sommeil, Hospices civils de Lyon

##### **Barbara CHARBOTEL**

UMR Épidémiologique et de Surveillance Transport Travail Environnement

##### **Université Claude Bernard Lyon 1**

##### **Association Narcolepsie Cataplexie**

## UN ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE FACILITE L'INSERTION DES PATIENTS NARCOLEPTIQUES

235 adultes atteints de NTI et 166 témoins ont été recrutés via des centres spécialisés. Ils ont répondu à un questionnaire en ligne sur leur parcours scolaire, leur parcours professionnel et divers aspects psycho-sociaux afin d'analyser les obstacles rencontrés et les déterminants qui ont influencé leur trajectoire.



**Patients atteints de NTI : 235**

63,8 % de femmes

Âge moyen : 36,4 ± 14,7 ans



**Témoins (contrôles) : 166**

69,9 % de femmes

Âge moyen : 40,3 ± 14,4 ans

- 1** Les patients atteints de NTI ont moins de vie de couple, moins de temps libre et pratiquent moins d'activité physique. **Leur qualité de vie est affectée par une somnolence et une dépression plus fréquente.**
- 2** Le niveau de diplôme est similaire aux témoins, mais les patients connaissent plus **d'interruptions scolaires et de difficultés d'attention**. 60 % des diagnostiqués jeunes ont bénéficié d'aménagements.
- 3** Les patients ont un taux d'emploi légèrement inférieur et travaillent plus souvent à temps partiel. Ils subissent plus de changements de poste non souhaités, moins de promotions et une instabilité professionnelle. 21 % bénéficient d'aménagements. 59,2 % considèrent la somnolence comme leur principal handicap. **Leurs revenus sont inférieurs, surtout en cas de diagnostic tardif.**

Nos résultats ont mis en évidence des difficultés majeures : des interruptions plus fréquentes du parcours scolaire, une perception accrue des obstacles académiques, un taux plus élevé de travail à temps partiel et une stabilité professionnelle fragilisée.

Malgré cela nous n'avons pas observé de différence en termes de niveau de diplôme ou d'employabilité. Au-delà des symptômes de somnolence, ce sont surtout les comorbidités telles que la dépression et les troubles de l'attention qui semblent peser lourdement sur leur avenir professionnel.

### EN CONCLUSION

**La dépression et les troubles de l'attention compliquent l'insertion professionnelle. Un diagnostic précoce favorise un meilleur pronostic professionnel. Les patients NTI s'insèrent professionnellement au prix de sacrifices. Un accompagnement global est essentiel, et des études sont nécessaires pour améliorer les stratégies de soutien.**

**Cette étude a fait l'objet de diverses communications scientifiques, de communications à destination des malades et de leurs familles organisées par l'association de patients ANC.**



**Professeur  
Laure PETER-DEREX**

Centre de médecine  
du sommeil, Hospices  
civils de Lyon



**Stéphanie  
MAZZA**

Enseignante-Chercheur /  
Professeure des universités  
en Neuropsychologie,  
Université Lyon 1



Dans le cadre du projet NarcoScol/NarcoVitae, notre équipe a eu l'opportunité de plonger au cœur des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de narcolepsie de type 1 (NT1), dans leur parcours scolaire et professionnel. La narcolepsie est une maladie rare et invalidante, qui impacte non seulement la qualité du sommeil mais aussi de nombreux aspects de la vie quotidienne, y compris la capacité à suivre un cursus scolaire sans embûches et à s'insérer professionnellement. **Avant cette étude, peu de travaux avaient exploré l'impact réel de la maladie sur ces dimensions essentielles.**

L'un des enseignements les plus marquants de cette étude réside dans le fait que **les patients diagnostiqués durant leur scolarité semblent bénéficier d'un meilleur pronostic professionnel.** Ce constat souligne l'importance d'une identification précoce et d'une adaptation des conditions d'apprentissage pour favoriser leur réussite. Il réaffirme également la nécessité d'une prise en charge globale, tenant compte des dimensions psychologiques, cognitives et sociales de la maladie.

**Cette étude n'aurait pas été possible sans le soutien de la Fondation d'Entreprise Ircem, que nous tenons à remercier chaleureusement. Son engagement a permis de mettre en lumière des réalités longtemps ignorées et d'ouvrir la voie à des améliorations concrètes pour les patients.**

Nous espérons que ces résultats contribueront à une meilleure reconnaissance des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de narcolepsie et à la mise en place de mesures adaptées pour favoriser leur épanouissement scolaire et professionnel.



## HEMO-GAME :

### LE SERIOUS GAME DESTINÉ AUX ENFANTS ATTEINTS DE MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES, À LEURS PARENTS ET AUX ENSEIGNANTS

Les troubles de la coagulation sanguine regroupent un ensemble de pathologies telles que l'hémophilie, la maladie de Von Willebrandt ou encore les déficits plaquettaires. Ces troubles présentent un paradoxe : **comme pour tous les enfants, l'activité physique est recommandée pour les enfants atteints par ces pathologies dans l'intérêt de leur santé physique et mentale ; pourtant, trop fréquemment, les enseignants, les pairs et parfois les parents sont réticents à les faire participer à des activités physiques ou sportives dans ou hors les murs de l'école.**

Le projet HEMO-GAME vise à sensibiliser et informer les enfants malades, leurs pairs, les encadrants et les parents grâce à un jeu sérieux. **L'objectif est de montrer que l'activité physique favorise la croissance, le développement et le bien-être de l'enfant sur tous les plans.**



### L'ÉQUIPE PROJET

#### ACTEURS DU PROJET

##### Jérôme DINET

Psychologue Directeur du Laboratoire Lorrain de Psychologie et Neurosciences (2LPN – UR 7489) de l'Université de Lorraine

##### Sébastien GENVO, Emmanuelle SIMON, Laurence CORROY

Centre de Recherche sur les Médiations, EA 3476

##### Robin VIVIAN

Maître de conférences en informatique ; laboratoire PErSEUS ; UR 7312.



## LE PROJET

**Hemo-Game est le résultat de la collaboration entre différents étudiants et professeurs.** Dans ce jeu, vous incarnez différents personnages qui interagissent dans différentes scènes. **Ces scènes correspondent à des moments ordinaires de la vie d'un élève dans son établissement scolaire.**

Dans chaque scène, le joueur doit faire des choix qui impacteront le quotidien des élèves, en particulier celui de Tom, l'enfant hémophile. **Faut-il l'inclure ? Faut-il l'exclure ? Comment réagir en cas de blessure ?** Ces choix auront des conséquences sur le bien-être physique et mental de Tom et ont pour objectif de sensibiliser le joueur à l'inclusion et l'encadrement des élèves hémophiles en milieu scolaire.

Le jeu est accessible et jouable à partir de cette page <https://hemogame.itch.io/play>, mais il peut aussi être téléchargé puis joué sur Windows pour une meilleure expérience.

Un jeu qui reprend des situations existantes, réelles, à l'école :

- gymnase : jeux de ballons (risques de chocs)
- cours de SVT : dissection (risques de coupure)
- cour de récréation : déplacements plus ou moins rapides (risques multiples)
- un dispositif numérique qui complète les dispositifs existants
- l'élève hémophile placé au cœur des scénarios
- un usage en groupe
- enseigner les bons comportements à avoir et faciliter l'inclusion
- présence de deux jauges : état physique + état « mental » = sentiment d'intégration

Des tests-utilisateurs ont été réalisés au sein d'écoles volontaires dans lesquelles étaient scolarisés des enfants hémophiles : certaines écoles ont utilisé HEMO-GAME tandis que d'autres écoles n'utilisaient aucun dispositif spécifique. Pour évaluer l'impact de l'utilisation de HEMO-GAME sur l'inclusion sociale des enfants hémophiles, deux outils complémentaires ont été utilisés : l'échelle « Playground Observation of Peer Engagement » (POPE) et l'échelle de codage de la centralité du réseau social.



**Les résultats obtenus après plusieurs semaines d'expérimentation montrent des impacts positifs de l'utilisation d'HEMO-GAME sur l'inclusion scolaire et sociale des enfants hémophiles.**

En effet, non seulement les interactions entre l'enfant hémophile ont significativement et durablement augmenté avec ses pairs dans les classes où notre jeu vidéo HEMO-GAME était utilisé, mais l'enfant hémophile était de plus en plus connecté à ses pairs. Dans les classes où aucune intervention éducative spécifique n'a été introduite, l'enfant hémophile a maintenu des interactions faibles avec ses pairs et les connexions sont demeurées périphériques et modérées.



### Robin VIVIAN

Maitre de conférence en informatique ;  
laboratoire PERSEUS ;  
UR 7312



### Jérôme DINET

Psychologue Directeur  
du Laboratoire Lorrain de  
Psychologie et Neurosciences  
(2LPN – UR 7489) de  
l'Université de Lorraine



**Pour soutenir l'activité physique et le sport chez les enfants hémophiles, nous avons créé un jeu vidéo appelé « HEMO-GAME », grâce au soutien financier de la Fondation d'Entreprise Ircem.**

L'objectif du jeu HEMO-GAME est de **modifier les représentations mentales** des enseignants, des pairs et des parents quant à la nécessité d'inclure les enfants hémophiles dans des activités physiques ou sportives pour leur bien-être physique et psychologique. Bien entendu, **il convient souvent d'adapter les activités et matériels pour les enfants atteints de troubles de la coagulation sanguine ; mais il convient surtout de faire changer le regard que la société porte sur ces enfants.**

Les résultats de nos études ont fait l'objet de deux valorisations internationales dont : Dinet, J., Vivian, R., Nouchi, R., Matsuzaki, Y., & Sakaki, K. (2024, October). *Supporting Social Inclusion for Children with Hemophilia by Video Gaming. In Proceedings of the European Conference on Cognitive Ergonomics 2024* (pp. 1-7).



© Freepik

# **MALADIE DE PARKINSON : APPRÉHENDER LE PHÉNOMÈNE DU « FREEZING »**



## SYSTÈME DE STIMULATION PROFONDE ADAPTATIF

### UN PREMIER PAS VERS LE DÉVELOPPEMENT D'UN SYSTÈME DE STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE ADAPTATIF

#### LE CONTEXTE DU PROJET

Les patients atteints de la maladie de Parkinson présentent très tôt des troubles de la marche invalidants : la marche est ralentie, les pas sont raccourcis et la posture est anormale. Ces troubles apparaissent lorsque le taux de dopamine dans le cerveau est insuffisant.

Après quelques années, ces troubles s'aggravent avec l'apparition de phénomènes épisodiques tel le « **freezing** » de la marche, qui s'exprime par une impossibilité à initier la marche ou un blocage brutal de celle-ci.

Le patient a une impression de pieds cloués au sol et cherche des stratégies conscientes pour initier la marche à nouveau. Ce symptôme est associé à une morbi-mortalité élevée car il occasionne souvent des chutes (fractures diverses, traumatisme crânien, etc.).

**Ces troubles de la marche et de l'équilibre surviennent chez environ 80 % des patients après 10 ans d'évolution. Les traitements actuels par dopamine ou par stimulation cérébrale profonde (technique d'électrodes implantées dans le cerveau et reliées à un neurostimulateur) n'améliorent pas ces troubles chez tous les patients.**

D'ailleurs, certains patients opérés il y a plusieurs années avec un système de Stimulation Cérébrale Profonde ayant donné des résultats très satisfaisants (amélioration des symptômes moteurs, bonne fluidité des mouvements, arrêt des tremblements, et diminution significative des médicaments), présentent un freezing persistant et s'aggravant en lien avec l'évolution de leur maladie de Parkinson.

#### Une étude en lien avec une première en France

En 2020, pour la première fois en France, le neurostimulateur Percept™ PC, Medtronic, utilisant la technologie BrainSense™ a été implanté chez trois patients atteints de la maladie de Parkinson par le Pr Carine Karachi, neurochirurgienne à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière AP-HP, chercheuse et cheffe d'équipe à l'Institut du Cerveau.

Ce neurostimulateur est le premier capable à la fois de stimuler mais aussi d'enregistrer les signaux intracérébraux. Il permet au patient de déclencher lui-même les enregistrements des signaux intracérébraux, lors de l'apparition de symptômes, y compris à domicile.



Il s'agit d'une première étape pour que le patient puisse devenir un acteur de sa thérapie. En parallèle de cette implantation, il est indispensable d'identifier la signature électrophysiologique d'un symptôme (le freezing) afin de définir la thérapie spécifique.

## INSTITUT DU CERVEAU

Créé en 2010, l'Institut du Cerveau est un centre de recherche scientifique et médicale d'excellence dédié à l'étude du cerveau et à la découverte de nouveaux traitements pour les maladies du système nerveux.

Son modèle innovant réunit patients, médecins, chercheurs et entrepreneurs avec un objectif commun : transformer les découvertes fondamentales en solutions thérapeutiques via une approche translationnelle et interdisciplinaire.

**Situé à Paris au cœur de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière - plus grand pôle de neurologie en Europe - l'Institut du Cerveau rassemble plus de 1 000 experts internationaux au sein de 29 équipes de recherche, 12 plateformes technologiques de pointe, un centre d'investigation clinique, un organisme de formation et un pôle innovation comprenant notamment un start-up studio et un living lab.**

Il repose sur l'association d'une unité mixte de recherche (CNRS, Inserm et Sorbonne Université) et d'une fondation privée reconnue d'utilité publique, la Fondation ICM, en partenariat avec l'AP-HP.



## L'ÉQUIPE PROJET

### ACTEURS DU PROJET

#### Pr Carine KARACHI

Professeur des Universités  
– Praticien hospitalier de  
Neurochirurgie



## MARCHER EN LABORATOIRE, EN RÉALITÉ VIRTUELLE ET AU QUOTIDIEN : LA CLEF POUR COMPRENDRE ET ADAPTER LE TRAITEMENT

L'essai coordonné par le Pr Carine Karachi vise à mieux identifier des profils d'activité électrique des neurones du noyau subthalamique et des régions cérébrales qui y sont connectées avant, pendant et après le freezing de la marche.



Pour cette étude, 15 patients implantés avec le neurostimulateur Percept™ PC, seront soumis à des tests de marche sur la plateforme de marche en laboratoire, mais aussi en réalité virtuelle et à domicile, avec ou sans traitement dopaminergique et stimulation cérébrale profonde.

Pour chacun de ces patients, et dans chaque condition expérimentale, des enregistrements d'activité neuronale seront effectués. Ces enregistrements profonds seront complétés par des enregistrements superficiels, via un casque d'électro-encéphalogramme à 64 électrodes lors des tests expérimentaux.

Les trois contextes d'enregistrements profonds s'effectueront pendant :

- **la marche sur la plateforme PANAM de l'Institut du Cerveau** qui comprend des équipements d'évaluation de la force d'appui, de « motion capture » qui permet de mesurer les dissymétries du mouvement lui-même, de mesure de l'activité musculaire des membres inférieurs
- **la marche avec un casque de réalité virtuelle** qui placera le patient dans des conditions propices au freezing, telles qu'un couloir étroit ou au bord du précipice, mettant également en jeu l'équilibre. Ce test sera réalisé avec EEG pour identifier les réseaux neuronaux activés en périphérie et à distance de la stimulation
- **la marche à domicile** lors de l'activité quotidienne.

Grâce à ce projet, il sera possible d'**identifier un profil fin et précis de l'activité neuronale et musculaire avant, pendant et après le phénomène de « freezing ».**

Cela qui constituera une première étape avant la mise en place dans les années à venir d'un système de stimulation cérébrale profonde adaptatif fonctionnant en boucle fermée, c'est-à-dire **un neurostimulateur capable d'enregistrer l'activité du cerveau et d'adapter lui-même la stimulation cérébrale profonde en conséquence, vers une médecine personnalisée.**

**Professeur  
Carine  
KARACHI**

Professeur des Universités –  
Praticien hospitalier  
de Neurochirurgie



En tant que neurochirurgienne spécialisée dans le domaine de la **stimulation cérébrale profonde (SCP)**, mon activité clinique est indissociable de mon activité de recherche. J'ai, dès le début de mon internat, bénéficié d'une double formation : clinique en neurochirurgie et de recherche en neurosciences me permettant de mener les deux activités de front.

**En effet, la SCP est à la fois un outil thérapeutique exceptionnel et représente une fenêtre d'exploration unique des structures profondes du cerveau humain. La SCP est pratiquée avec succès depuis 1995 chez les patients souffrant de maladie de Parkinson.**

Actuellement, nous l'utilisons en routine dans de nombreuses pathologies du mouvement. Cette méthode neurochirurgicale est focale, réversible, adaptable et de faible morbidité, caractéristiques qui expliquent que la SCP est une source d'innovation thérapeutique majeure en neurologie et en psychiatrie.

La SCP donne l'opportunité d'explorer le fonctionnement cérébral humain par l'enregistrement de l'activité neuronale des structures cérébrales profondes en condition éveillée.

Ma démarche consiste en un va et vient permanent entre la clinique et la recherche. En effet, je cherche à identifier de nouvelles cibles neurochirurgicales au sein de réseaux neuronaux dysfonctionnant responsables des symptômes neurologiques ou psychiatriques des patients.

Une fois les circuits identifiés, nous construisons alors un protocole de recherche clinique afin de proposer une nouvelle cible potentielle. Cette démarche garantit le meilleur résultat possible pour les patients avec le minimum de risques

**Mon travail scientifique comporte toujours une approche transversale : anatomique, physiologique, comportementale associées à l'innovation thérapeutique.**

Grâce au neurostimulateur Percept™ PC, Medtronic, utilisant la technologie BrainSense™, nous sommes désormais capables d'enregistrer les signaux intra-cérébraux - avant, pendant et après le freezing - en laboratoire et à domicile. L'espoir réside dans le fait qu'en définissant la signature du freezing pour chaque patient, nous allons pouvoir lui permettre d'avoir une thérapie personnalisée et active. Nous avons conscience qu'il y a encore beaucoup à faire pour atteindre cet objectif. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous avons appelé notre projet « un premier pas ».

Grâce à la Fondation d'Entreprise Ircem, nous avons désormais les moyens humains pour lancer notre étude clinique. Merci.

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



© Freepik

# COMPRENDRE ET VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON



## PAS À PAS AVEC PARKINSON : UN PROGRAMME D'INFORMATION, DE FORMATION ET D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES

### LA MALADIE DE PARKINSON

La maladie de Parkinson est une **maladie neurodégénérative** qui se caractérise par la disparition très progressive de cellules du cerveau indispensables au bon fonctionnement du corps humain.

Ces cellules sont connues sous le nom scientifique de **neurones dopaminergiques**. Ce sont elles qui permettent la fabrication de **la dopamine**, une molécule chimique responsable du contrôle de nos mouvements.

Sans cette molécule, nos gestes simples du quotidien, comme manger ou écrire, deviennent de plus en plus compliqués (site [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)).

### LE PROJET



Depuis 2022, la Fondation d'Entreprise Ircem soutient le développement du programme Pas à Pas avec Parkinson, programme d'information, de formation et d'accompagnement des personnes malades, dès le diagnostic et tout au long de la vie avec la maladie.

En 2024, le soutien de la Fondation d'Entreprise Ircem a permis le déploiement des actions sur les deux axes du programme : pour les personnes nouvellement diagnostiquées et pour toutes les autres personnes malades.

### ASSOCIATION FRANCE PARKINSON



France Parkinson a pour mission d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson. L'association offre un soutien moral, informe les familles et organise des activités adaptées à travers tout le territoire français. France Parkinson sensibilise aussi la société, finance la recherche, et forme les professionnels de la santé. Grâce à ces initiatives, l'association lutte contre l'isolement social, favorise une meilleure compréhension de la maladie, encourage la prestation de soins de qualité et stimule la recherche en vue de découvrir de nouvelles solutions pour les patients.

## BILAN DU PROGRAMME PAS À PAS : LES ACTIONS POUR LES PERSONNES MALADES NOUVELLEMENT DIAGNOSTIQUÉES

### UN ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL PAR UN PAIR

Il s'agit d'entretiens téléphoniques (1 à 3 entretiens) avec un Patient ressource. Cette action, reposant sur la paire aidance, permet aux personnes nouvellement diagnostiquées de faire le point sur l'annonce de la maladie et d'être orientées vers des ressources internes ou externes à France Parkinson.

Points clefs :

- **206 personnes accompagnées** depuis 2022 : **134 femmes et 72 hommes**
- la plus jeune personne accompagnée à 31 ans, le plus âgée 87 ans
- les personnes nouvellement diagnostiquées contactent de plus en plus rapidement le programme (dans le mois qui suit le diagnostic, voire dès le lendemain)
- les bénéficiaires sont globalement très satisfaits de l'accompagnement proposé :
  - satisfaction générale : **note de 4,5/5**
  - recommandation du programme : **note de 4,6/5**

*« Merci pour cette initiative. Je ne me suis pas sentie seule devant le diagnostic. J'ai découvert que l'on pouvait se battre pour ralentir l'évolution inexorable. Ça m'a donné de l'espoir. »*

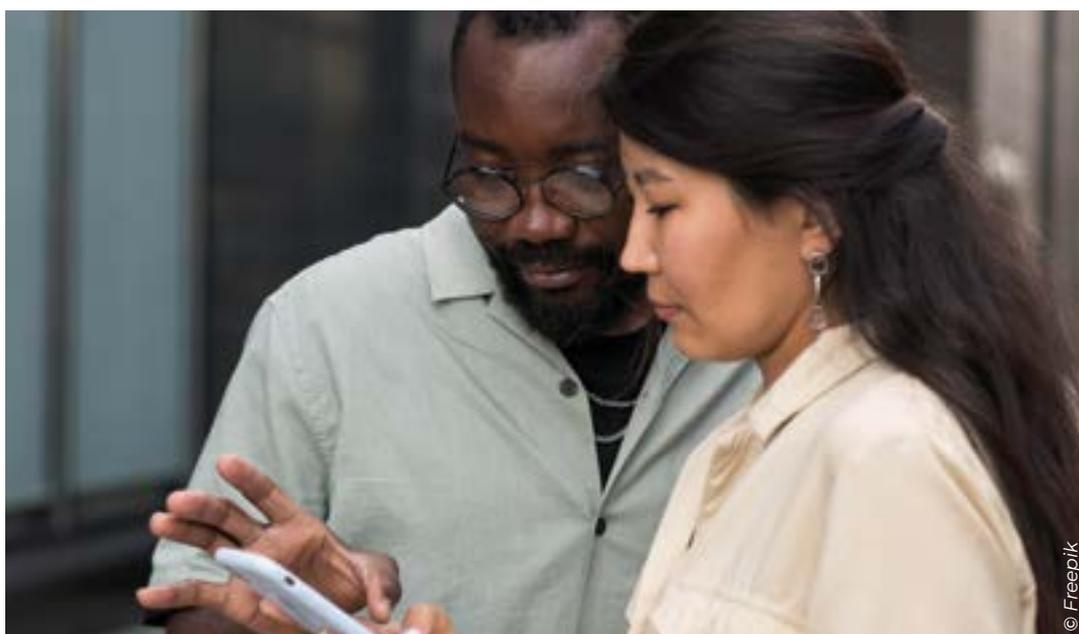
**Martine**

*« Avec l'association France Parkinson, je reprends goût à la vie, j'aime discuter avec les gens qui ont tous des symptômes différents mais qui se mobilisent pour en faire part aux autres. Cela me motive plus qu'avant. »*

**Jean**

*« Ce petit mot pour remercier chaleureusement la bénévoles pour notre échange et son soutien. Ça m'a fait plaisir de vous rencontrer (même à distance) et beaucoup de bien de parler avec vous et de parler à quelqu'un qui comprend vraiment. Votre voix est très rassurante et pleine d'empathie ! Mille mercis et à bientôt. »*

**Madame R.**





## WEBINAIRES À DESTINATION DES PERSONNES NOUVELLEMENT DIAGNOSTIQUÉES

France Parkinson propose des webinaires sur des sujets en lien avec l'annonce de la maladie, pour informer les nouveaux diagnostiqués.

Les thématiques abordées sont les suivantes :

- avril 2024 : « L'annonce de la maladie à son entourage personnel et professionnel » → **1 379 vues**
- septembre 2024 : « Comprendre la maladie de Parkinson » → **4 666 vues**
- novembre 2024 : « L'intérêt de la rééducation en début de maladie » → **1 387 vues**

Les webinaires sont disponibles en replay sur la chaîne YouTube de France Parkinson.

## LES GROUPES DE PAROLE POUR LES NOUVEAUX DIAGNOSTIQUÉS

Les groupes de parole sont organisés **tous les mois, de septembre à juin**, pour permettre aux personnes nouvellement diagnostiquées d'échanger entre elles avec la présence d'un psychologue et d'un bénévole, pour cadrer les échanges. Cette action permet aux bénéficiaires d'être accompagnés face au choc de l'annonce de la maladie.

Entre janvier et décembre 2024, **87 personnes ont bénéficié de cette proposition.**

*« Des échanges autour des effets psychiques concomitants à l'annonce du diagnostic : parfois un refus, la maladie vécue comme hostile, il s'agit pour le/la malade d'effectuer un réaménagement psychique, en d'autres termes : lâcher d'anciens fonctionnements afin de prendre de nouveaux appuis, qui néanmoins restent à créer, à trouver. »*

**Témoignage de la psychologue  
qui anime le groupe de parole**



## LA PLATEFORME NUMÉRIQUE D'ACCOMPAGNEMENT DES NOUVEAUX DIAGNOSTIQUÉS

Un outil de gestion des demandes va être déployé pour permettre un meilleur accompagnement des personnes nouvellement diagnostiquées et faciliter le reporting demandé aux bénévoles impliqués. De janvier à juin 2024, un travail d'analyse des besoins a été mené, avant que ne soient analysées, de septembre à décembre 2024, les différentes propositions des prestataires identifiés.

Après avoir contractualisé en décembre, les travaux d'adaptation de la solution proposée ont débuté en février 2025. Les tests seront réalisés à l'été 2025, avant le déploiement prévu en septembre 2025.

## BILAN DU PROGRAMME PAS À PAS : LES ACTIONS POUR TOUTES LES (AUTRES) PERSONNES MALADES

### LES ACTIONS PORTÉES PAR LES COMITÉS

Les comités départementaux proposent des actions d'information et d'accompagnement des personnes malades en proximité sur les territoires pour les informer et les soutenir :

- **27 comités proposent au moins un groupe de parole animé par un psychologue**
- **le comité de Gironde propose un groupe de parole en visioconférence, accessible aux personnes habitant partout en France**
- **1 800 personnes ont bénéficié du soutien des groupes de parole**
- **5 comités ont proposé des ateliers thématiques ou des conférences et 141 personnes en ont bénéficié**

Des sujets tels que « orthophonie et Parkinson », « anxiété et stress », « sommeil et maladie de Parkinson » et « bien dans sa tête » sont abordés lors de ces ateliers et conférences.



« La prise de parole n'est pas toujours aisée concernant les personnes qui sont atteintes de la maladie de Parkinson. Cela se traduit dans un premier temps par un retrait relationnel, qui peu à peu s'estompe en entendant les personnes qui parlent, s'expriment autour de ressentis singuliers. »

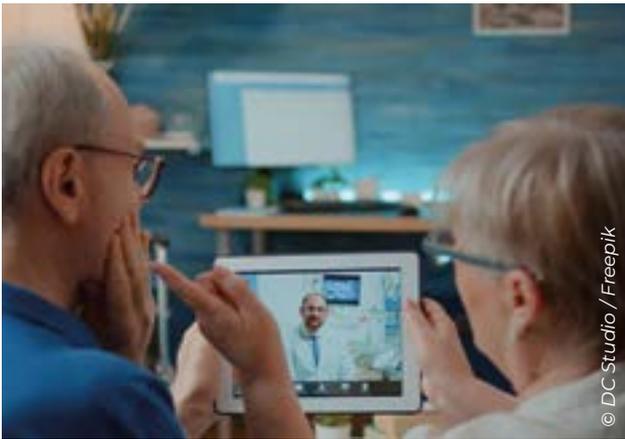
**Témoignage d'une psychologue  
qui anime un groupe de parole**



### LE SOUTIEN AUX ACTIONS DES COMITÉS

Les comités disposent de trois ateliers clef en main pour accompagner les malades :

- « **Vie intime et maladie de Parkinson** » qui permet d'évoquer l'impact de la maladie sur la sexualité et comment trouver des ressources pour aider les personnes malades
- « **Vie professionnelle et maladie de Parkinson** » qui aborde les difficultés rencontrées par les personnes malades encore en activité et les ressources pour le maintien d'une activité professionnelle
- « **Parler à son entourage** » qui se penche sur comment annoncer à sa famille ou son entourage professionnel le diagnostic de la maladie en donnant des clefs sur la communication



## LES ACTIONS POUR LES MALADES JEUNES (EN ÂGE D'ÊTRE EN ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE – DE MOINS DE 64 ANS)

**Les Cafés Jeunes Parkinson** : il s'agit de rencontres mensuelles destinées aux personnes en âge de travailler pour leur permettre d'échanger entre pairs sur les sujets qui les préoccupent, animées par un ou deux pairs bénévoles, soutenus par un tiers-médecin rémunéré (psychologue).

Au total, **26 départements sont couverts avec 27 Cafés ouverts** (2 Cafés dans le Rhône). **925 personnes** ont bénéficié de ces temps de rencontre en 2024.

**Journée de réunion stratégique pour les malades jeunes** : **53 personnes malades**, proches et bénévoles, impliqués dans des actions pour les malades en âge de travailler, ont été accueillies le samedi 1<sup>er</sup> juin 2024 pour une journée de réflexion stratégique sur les actions à mener pour ce public. **Un séminaire destiné aux animateurs des Cafés Jeunes Parkinson** avait été organisé la veille.

### Projets issus des préconisations faites par les participants aux deux journées :

- création d'un module dédié sur la plateforme d'e-learning formaparkinson.fr
- création d'un atelier propre à ce public sur les trois ateliers clef en main créés : « vie professionnelle et maladie de Parkinson »



*« Cette fin d'année est particulièrement difficile pour moi et je suis contente d'avoir trouvé une professionnelle compétente... Merci à vous pour le soutien financier. »*

**Madame D.**

*« Avec tous mes remerciements à vous et à France Parkinson pour cette aide. »*

**Monsieur R..**

*« Ce soutien psychologique m'a beaucoup aidé, d'autant qu'il a démarré au bon moment, quand j'ai dû faire les démarches pour des aides à domicile qu'il a fallu entendre et accepter. Nous poursuivons les consultations, tellement importantes. »*

**Madame M.**

## LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE POUR TOUTES LES PERSONNES MALADES

Le programme permet d'aider financièrement les malades qui souhaitent bénéficier du soutien d'un psychologue. Il forme également des psychologues aux spécificités des troubles liés à la maladie :

- 113 personnes ont débuté leur prise en charge, avec une à cinq consultations remboursées à hauteur de 60 € par consultation
- 55 personnes ont terminé leur prise en charge en 2024

## BILAN DU PROGRAMME PAS À PAS : LES ACTIONS DE FORMATION ET D'ACCOMPAGNEMENT DES BÉNÉVOLES POUR LE PROGRAMME PAS À PAS AVEC PARKINSON

Former et accompagner les bénévoles impliqués est l'ADN de France Parkinson et est nécessaire au regard de l'impact émotionnel d'un engagement bénévole avec des pairs.

En 2024, 6 nouveaux Patients Ressources ont été formés (formation à l'écoute active et à l'Éducation Thérapeutique du Patient).

Au total, **14 Patients Ressources** sont actifs, sur les 18 formés depuis le début du dispositif.



*« Mon choix de m'engager volontairement, en tant que Patient Ressource, prend appui sur des valeurs et des motivations personnelles : se sentir utile, aider l'autre, agir pour l'autre, soutenir l'autre, l'accompagner, servir une cause. Une évidence pour moi au regard de ma trajectoire personnelle et professionnelle, basée sur l'accompagnement de l'autre (en tant qu'éducatrice spécialisée, formatrice, coach professionnelle, animatrice de groupe d'analyse de la pratique professionnelle, accompagnatrice VAE), et des compétences acquises : l'écoute active, l'empathie, l'humilité...*

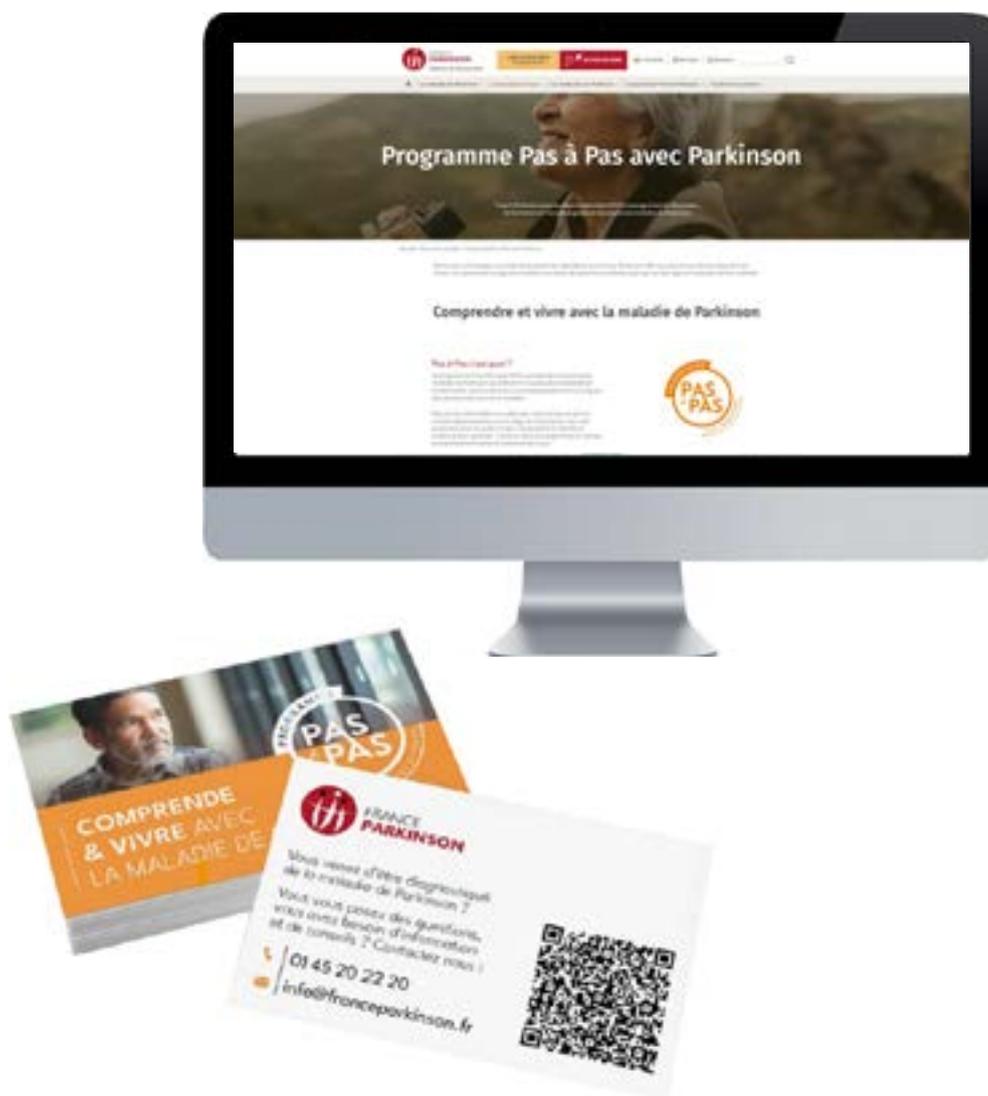
*Cet engagement, c'est aussi rendre ce que j'ai reçu en tant qu'ancienne bénéficiaire. Ce qui avait compté à ce moment-là, c'était la présence de la bénévole, une présence active et empathique sans être intrusive, m'offrant un espace de parole pour mettre des mots sur des maux...*

*Aussi, je perçois ma mission comme une mission d'accompagnement ; non pas pour la résolution des problèmes de la personne mais le soutien à cette dernière dans la traversée de ses difficultés, en espérant la rendre active et autonome dans ses choix.*

*L'accompagnement ouvre un espace de proximité relationnelle dans une juste distance de par la maladie commune, une présence, de l'intégrité et de l'humilité. »*

**Christine, engagée comme Patient Ressource**

## BILAN DU PROGRAMME PAS À PAS : LES ACTIONS DE COMMUNICATION POUR LA PROMOTION DU PROGRAMME



Plusieurs actions de communication ont été menées pour relayer les propositions aux 27 000 nouveaux diagnostiqués annuels et à toutes les personnes malades :

- flyers Pas à Pas en cours de refonte, en raison de l'évolution de la charte graphique de France Parkinson
- communication via la newsletter de France Parkinson, sur la page LinkedIn et dans l'Écho (magazine trimestriel de l'association)
- 480 courriers ou colis contenant les supports d'information sur le programme ont été adressés aux professionnels de notre réseau
- présentation des actions Pas à Pas aux équipes d'Autonomie Plus de Malakoff Humanis pour un relais des propositions auprès de leurs ressortissants

## Amandine LAGARDE

Directrice générale chez  
Association France Parkinson

Directrice Pôle actions,  
programmes et missions sociales



La Fondation d'Entreprise Ircem a continué à nous faire confiance en renouvelant son soutien au programme Pas à Pas avec Parkinson en 2024.

Cette implication nous a permis de déployer et renforcer nos actions d'information, de formation et d'accompagnement des personnes malades dès le diagnostic et tout au long de la vie avec la maladie.

Nous avons poursuivi l'accompagnement des personnes nouvellement diagnostiquées par :

- des entretiens individuels personnalisés avec un pair bénévole pour se sentir compris et accompagné
- un groupe de parole animé par un psychologue pour se sentir soutenu
- des webinaires pour s'informer sur la maladie
- un module de e-learning pour se former sur la maladie.

179 personnes nouvellement diagnostiquées ont bénéficié d'entretiens individuels ou du groupe de parole cette année.

Les comités départementaux ont renforcé leurs actions d'information et d'accompagnement des personnes malades en proposant notamment :

- des groupes de parole locaux animés par un psychologue
- des conférences ou ateliers thématiques
- des Cafés Jeunes Parkinson (action destinée aux personnes malades de moins de 64 ans).

Ainsi, ce sont 2 866 personnes qui ont bénéficié d'actions localement grâce à l'engagement des bénévoles.

**En 2024, nous avons fait un focus sur les actions destinées aux personnes malades et ayant moins de 64 ans. L'association a organisé deux journées de réflexion sur la stratégie à mener vis-à-vis de ce public qui a des problématiques qui lui sont spécifiques, en complément de l'existant. 53 personnes malades ou proches, bénévoles ou bénéficiaires, se sont réunies pour permettre à l'association d'identifier des pistes d'actions concrètes à mettre en œuvre pour les années à venir.**

Le soutien de la Fondation d'Entreprise Ircem est précieux pour France Parkinson. Notre équipe de bénévoles et de salariés se joint à moi pour exprimer notre gratitude pour cet engagement. Grâce à cette aide, le programme Pas à Pas bénéficie à de plus en plus de personnes malades.



# REDONNER LE SOUVRE AUX ENFANTS HOSPITALISÉS



## LE NEZ À L'OUEST : LE RIRE POUR ACCOMPAGNER LA GESTION DE LA DOULEUR ET DE L'ANGOISSE



Créée à Nantes en 2016, Le Nez à l'Ouest est une association loi 1901, reconnue d'intérêt général. Le Nez à l'Ouest a pour but de promouvoir l'intervention de clowns en établissements sanitaires et sociaux. Son objectif est de **favoriser le bien-être des enfants, adolescents et personnes âgées accueillis en établissement de soin et de leur famille en collaboration avec les équipes soignantes.**

### LE PROJET

Depuis 2018, les artistes clowns du Nez à l'Ouest interviennent deux fois par mois, 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. Leur présence est liée à une sollicitation des deux établissements.

**Les équipes soignantes en collaboration avec les artistes clowns du Nez à l'Ouest ont co-construit un programme pour intervenir auprès des enfants et adolescents hospitalisés et proposer des interventions personnalisées et improvisées dans les chambres en fonction de l'état du jeune patient.** Après un temps de transmission avec l'équipe soignante, les artistes clowns déambulent en duo dans le service et vont à la rencontre des patient.es, de leurs familles et des soignants dans leurs chambres et dans les espaces communs.

Ces artistes formés à l'improvisation s'appuient sur les rencontres, l'ambiance, les situations et le matériel présents dans le service pour créer des scénarios et jouer ces saynètes improvisées. **Cette présence suscite de l'intérêt, des réactions, de l'étonnement et impulse de l'échange et du partage.**

Le travail de ces clowns est plus sensible que sensationnel ; ils ne sont pas dans la performance mais bien dans un échange avec les personnes et toutes leurs techniques sont mises au service de situations particulières et uniques.

### 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.**





## ACTEURS ET ACTRICES DU PROJET

### LES CLOWNS !

Personnages poétiques et burlesques, les clowns ont de nombreuses cordes à leur arc : musique, chant, acrobatie, détournement d'objets, mime, conte et danse. Leur imaginaire insatiable leur permet d'entrer en relation avec les bébés, les enfants, les adolescents, leurs familles et les soignants, de tisser du lien et de trouver des nouveaux modes d'expression en cette période si particulière qu'est l'hospitalisation.

**La présence des clowns dans les services apporte une dimension poétique et burlesque, un bol d'air dans le quotidien institutionnel.** Les clowns interviennent toujours en duo.

**Au cours d'une journée d'intervention les artistes clowns improvisent dans environ 35/40 chambres des spectacles sur mesure pour le patient, sa famille et l'équipe de soin, et déambulent dans les couloirs et les salles d'attente des différents services.**

### RÉ-ENCHANTER LE QUOTIDIEN

Le travail des clowns auprès **des enfants et adolescents pris en charge par l'ESEAN**, quelle 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.

### UNE JOURNÉE TYPE

- 9h15 : transmission avec l'équipe soignante
- 9h30 : préparation, maquillage et échauffement
- 10h - 12h : déambulation dans les couloirs et rencontres en chambre
- 13h30 : pause repas
- 14h - 16h : déambulation dans les couloirs et rencontres en chambre
- 16h15 - 16h30 : transmission et retours des artistes clowns aux équipes du service



## LE BILAN DE L'ACTION

La présence des artistes clowns a eu un fort impact social. Elle a **amélioré la qualité du séjour des jeunes** en apportant une énergie différente. Elle a permis aux familles et à leurs enfants de **se décentrer quelques instants de leurs difficultés, de leurs souffrances et a parfois apaisé les émotions fortes.**

Pour l'équipe soignante, les duos de clowns viennent **soutenir leur travail notamment lors de soins difficiles.** Les artistes clowns ont apporté une dynamique nouvelle, colorée, sensible et drôle. Nous avons constaté une augmentation des hospitalisations à l'ESEAN, ce qui signifie que les clowns ont plus d'enfants à visiter lors de leurs interventions. Les équipes de soins et d'animation rencontrent des problématiques complexes, telles que l'accueil d'enfants palestiniens blessés de guerre qui ne parlent pas français, rendant la prise en charge souvent plus difficile.

Aujourd'hui, les enfants ont des problématiques très diversifiées, ce qui accroît la fatigue des

équipes. Nous avons constaté un turnover important dans les équipes rendant encore plus nécessaires nos interventions. De plus cela nécessite pour nous d'accroître encore plus nos efforts de communication pour bien faire comprendre notre place auprès des nouveaux salariés arrivants.

Enfin nous sommes aussi intervenus lors de moments particuliers de l'établissement par exemple en **animant la fête des voisins qui a réuni cette année les enfants de l'Esean et des personnes âgées de l'EHPAD Les Hirondelles avec qui nous travaillons ponctuellement.** Ce fut un très beau moment de partage intergénérationnel et de travail en commun entre 3 structures du territoire.

Pour bien finir le programme, **nous avons profité des JO pour animer de manière différente nos interventions de l'été en tenues de sportifs et en organisant des défis au grand plaisir des enfants mais aussi des soignants.**

**« Ils sont toc toc les clowns, faudrait qu'ils aillent à l'hôpital !**

Marlow, 5 ans hospitalisé à l'ESEAN



**« Les interventions apportent des moments de joie, de jeux, d'apaisement grâce au toucher et à la musique qui existent seulement dans l'instant.**

Rachelle, aide-soignante auprès d'enfants en situation de handicap

**Gilles  
DUCASSÉ**

Directeur Général  
de l'association



Le soutien financier de la Fondation d'Entreprise Ircem a permis la présence, tout au long de l'année 2024, de duos de clowns auprès des enfants et adolescents de l'ESEAN.

Cet engagement à nos côtés a été primordial pour l'association dans un contexte de réécriture de notre projet associatif, de consolidation de nos activités et renforcement de la formation de l'équipe de comédiens. Toute l'équipe tient à fortement remercier les équipes de la Fondation pour leur grande disponibilité et pour les précieux échanges.

**Karine  
CAILLÈRE**

Responsable mécénat,  
événementiel et partenariat  
de l'ESEAN



La venue des clowns à l'ESEAN est une parenthèse de fantaisie ! Tantôt exubérants et explosifs, tantôt apaisants et mesurés ils font preuve d'une adaptation permanente au regard des sensibilités et des situations. Ils déambulent, en musique et en chanson, tous les 15 jours dans l'établissement à la rencontre des plus jeunes mais aussi des familles et des professionnels.



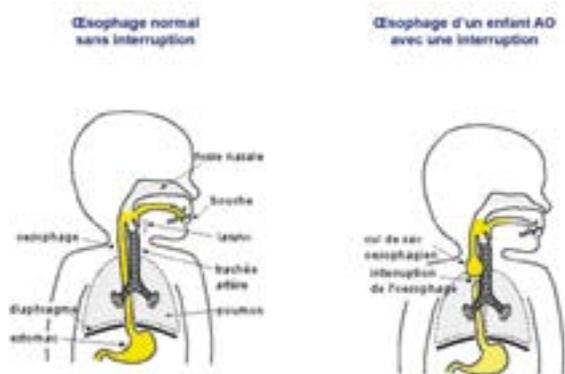
# **RÉUNIR LES EXPERTS ET LES FAMILLES TOUCHÉES PAR L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE**

## LES JOURNÉES FAMILLES DE L'AFAO :

### UNE OCCASION PRÉCIEUSE DE PARTAGER LES EXPÉRIENCES ET LES DÉFIS POUR FAIRE FACE À CETTE MALADIE RARE

#### L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

L'atrésie de l'œsophage est une malformation de l'œsophage présente dès la naissance. Elle se caractérise par une interruption de l'œsophage. De ce fait, **les aliments avalés ne peuvent pas être transportés de la bouche à l'estomac**. Le lait avalé ou même la salive s'accumulent dans le cul de sac supérieur et retournent dans la bouche.



**L'atrésie de l'œsophage est souvent associée à des communications anormales de l'œsophage avec la trachée appelée fistule trachéo-œsophagienne.**

La trachée est le tuyau transportant l'air dans les poumons. Œsophage et trachée sont normalement complètement séparés. La présence d'une fistule peut entraîner de graves problèmes respiratoires car la salive et le lait peuvent passer dans la trachée puis dans les poumons.

#### L'AFAO



L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) est une association reconnue d'utilité publique par l'État et le gouvernement, et agréementée par le Ministère des Solidarités et de la Santé, qui a pour but d'aider et d'informer les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage (AO) et ses pathologies proches : *reflux gastro-œsophagien, sténose liée ou non à l'ingestion d'une substance caustique, reconstruction œsophagienne après un cancer de l'œsophage, achalasie, V.A.C.T.E.R.L* et leurs proches.

**La volonté de l'AFAO est qu'une famille, dont un enfant est né avec une atrésie de l'œsophage, ne reste plus isolée face à cette épreuve et qu'elle puisse trouver soutien, réconfort, écoute et informations au sein de l'association.**

Il est important pour les familles d'échanger leurs expériences dans les moments difficiles. Les bénévoles de l'AFAO s'investissent afin de briser l'isolement des familles touchées et aider les adultes opérés d'une AO à mieux comprendre les problèmes de santé qu'ils peuvent rencontrer et à mieux organiser leur suivi médical.

## LE PROJET

La 22<sup>ème</sup> édition des Journées des Familles de l'AFAO s'est tenue le week-end du 29 et 30 juin 2024, au sein de l'École Nationale Vétérinaire de Maisons-Alfort. **Cet événement annuel, conçu pour réunir les familles touchées par l'atrésie de l'œsophage de toute la France et les meilleurs experts français sur les malformations de l'œsophage, offre une occasion précieuse de partager ses expériences, ses défis personnels et d'apprendre sur cette maladie rare.** Cette année, une soixantaine de personnes ont répondu présent. C'est un moment privilégié où chacun peut se sentir compris et soutenu par ceux qui vivent des situations similaires. « Le fait de rencontrer d'autres personnes touchées par l'atrésie » (propos d'un participant) a motivé la venue de nombre d'entre eux.

### Échanges avec des experts en santé :

- le professeur Alexandre Lapillonne, néonatalogiste à l'hôpital Necker, a présenté **le nouveau centre CRACMO CONSTITUTIF.**
- le professeur Frédéric Gottrand, gastro-entérologue à l'hôpital Jeanne de Flandres, a partagé les actualités du CRACMO, centre coordonnateur de Lille et a présenté les très **nombreux projets de recherche en cours qui sont très prometteurs.**
- le docteur Aumar, gastro-entérologue du CRACMO de Lille, a répondu aux **interrogations de nos adhérents sur le dumping syndrome lors d'une séance de questions-réponses.** Une séance très enrichissante, ce syndrome étant méconnu.
- le professeur Pierre Cattan, chirurgien digestif à l'hôpital Saint Louis, a présenté les avancées de son **projet d'essai clinique Esograft « remplacement d'un segment de l'œsophage par un greffon décellularisé », dont le premier essai clinique est prévu en septembre 2024.**



Les ateliers thématiques ont ensuite pris place, offrant aux adultes l'opportunité de rencontrer des professionnels de santé :

- **gestion de la santé à long terme, atelier pour adultes et jeunes adultes**, animé par Véronique Rousseau et le Pr Pierre Cattan.
- **place de l'entourage dans le bien-être psychologique de l'enfant**, par Giulia Disnan, psychologue à l'hôpital Necker.
- **problèmes respiratoires et sport**, par le Dr Shun Mickaël, pneumologue à l'hôpital Intercommunal de Créteil.
- **gestes d'urgence et focus sur le blocage alimentaire**, par Myriam Jugie, médecin anesthésiste en réanimation pédiatrique à l'hôpital Necker.

## TÉMOIGNAGES DE PARTICIPANTS

*« Un immense merci pour ce week-end des familles, fait de rencontres, et rempli d'informations. Cela a dû nécessiter une organisation de ministre ! Le résultat était au-delà de mes espérances ! »*

**Charlène M.**

*« Week-end très enrichissant. Les enfants sont ravis et les parents aussi. C'était très sympa. Merci. »*

**Éloïse G.**



*« Bravo pour cet évènement très enrichissant. Merci à tous pour votre énergie à faire vivre cette association si précieuse à nos yeux. »*

**Aurélien H.**

*« Cette journée nous a appris beaucoup sur la maladie, les évolutions, les complications, et les essais cliniques mis en place. Nous sommes ravis d'avoir pu faire connaissance avec d'autres personnes AO. Nous avons la chance d'être encore unis malgré la maladie. Car beaucoup ont divorcé. Nous sommes chanceux. »*

**Anonyme**

TÉMOIGNAGE

**Viviane  
ARMAND**

Présidente bénévole  
de l'AFAO



Un immense merci à la Fondation d'Entreprise Ircem pour avoir rendu ce week-end possible et inoubliable. Grâce à vous, nos familles repartent avec de précieux souvenirs, des réponses à leurs questions, et surtout, avec le sentiment d'appartenir à une communauté bienveillante et solidaire. Vous avez contribué à briser l'isolement souvent ressenti par les patients atteints de maladies rares, et pour cela, nous vous en sommes profondément reconnaissants..

**CHANGEONS LE REGARD  
SUR LES MALADES ET  
LEUR MALADIE**



# LA FORCE D'OSER MALGRÉ LA MALADIE DE PARKINSON

## PODCASTS « QUI OSE, VIVRA » : LE TOUR DU MONDE D'UN MARIN PARKINSONNIEN

### Bertrand DELHOM

Un marin pas  
comme les autres



J'ai été diagnostiqué en 2021 avec la maladie de Parkinson j'avais alors 58 ans. Je travaillais avec mon épouse au magasin que nous avons à Plabennec en Bretagne.

L'idée d'un tour du monde date de 1977 lorsque j'avais déjà demandé à Éric Tabarly de partir autour du monde pour la Whitbread. Cela ne s'est pas fait. L'annonce de l'Ocean Globe Race en 2021 a ravivé cette flamme. J'ai écrit à l'organisateur de la course pour postuler en tant qu'équipier. J'ai pris contact par mail avec quelques projets et notamment, alors que le bateau était en convoyage entre les Antilles et la Bretagne pour une remise en état complète pour la course.

**Tanneguy et son équipage m'ont répondu favorablement. Après la rencontre à terre après leur arrivée j'ai été complètement intégré au projet. J'ai validé avec les médecins, bien qu'un peu réticents, mon dossier médical.** J'avais plus de 40 ans d'expérience à la voile en tant que moniteur et organisateur de régate, notamment dans mon club de voile de l'Aber Wrac'h, mais je n'avais pas l'expérience des grandes distances. Nous avons réalisé des jours / semaines de qualification du bateau et de l'équipage. Cela nous a donné confiance dans le bateau et aussi permis de comprendre et de sélectionner l'équipage.

**Pour moi, le but de ces projets sportifs avec Neptune c'est de montrer que l'on peut vivre avec une maladie, démontrer à ma famille, aux membres de l'équipage que je suis bien là et que l'envie est toujours présente.** Au-delà c'est de passer le message à chacun potentiellement atteint de maladies que les projets permettent d'avancer. C'est aussi donner de la visibilité à la maladie de Parkinson et exprimer que nous n'avons pas à nous cacher.

Chacun réagit différemment à l'annonce de la maladie, chacun fait sa propre recherche et a ses propres inquiétudes. La famille a aussi ses questions. **Par ce projet je partage qu'il est possible d'oser, et nous ne sommes pas seuls.**

## L'OCEAN GLOBE RACE 2023

- Départ de Southampton (UK) le 10 septembre 2023
- 4 étapes
- 3 escales : Cape Town, Auckland et Punta del Este
- 10 équipiers à bord du Neptune
- Plus de 27 000 miles parcourus (50 000 km)
- Arrivée à Cowes (UK) le 16 avril 2024
- 6<sup>ème</sup> au classement général



### Bertrand : 1<sup>er</sup> marin atteint par la maladie de Parkinson à accomplir un tour du monde à la voile en course



Peu avant minuit, le 15 avril 2024, Neptune franchit la ligne d'arrivée de la 4<sup>ème</sup> étape de l'OGR située devant Cowes.

Il y a 8 mois, l'équipage morbihannais avait laissé ce même village de l'île de Wight dans le sillage.

Retour du Neptune, à Vannes, le 6 mai 2024.



Madame Dufoi, administratrice de la Fondation d'Entreprise Ircem, prononce un discours saluant l'exploit de Bertrand Delhom et souligne l'engagement de la Fondation pour soutenir des projets d'accompagnement de parkinsoniens et de leurs familles.

## LE PROJET

« **Qui ose vivra** », devise du projet Neptune, est **un message d'espoir envoyé par Bertrand Delhom aux 300 000 patients parkinsoniens en France et 7 millions dans le monde.**

« **Qui ose vivra** », c'est aussi le nom du **carnet de bord de Bertrand Delhom, composé de 8 podcasts, financé par la Fondation d'Entreprise Ircem**, qui propose de vivre une aventure hors normes, grâce aux témoignages de l'équipage, éclairés par des échanges avec des professionnels de santé spécialistes du sujet, qui évoluent au CHU de Rennes.



## LE PODCAST



### ÉPISODE 1 : UN TOUR DU MONDE AVEC PARKINSON

Podcast introductif dédié à la **présentation de la maladie de Parkinson** et les impacts concrets qu'implique un projet de tour du monde à la voile pour un parkinsonien.

[> Ecouter l'épisode](#)

### ÉPISODE 2 : ACTEUR DE SA MALADIE

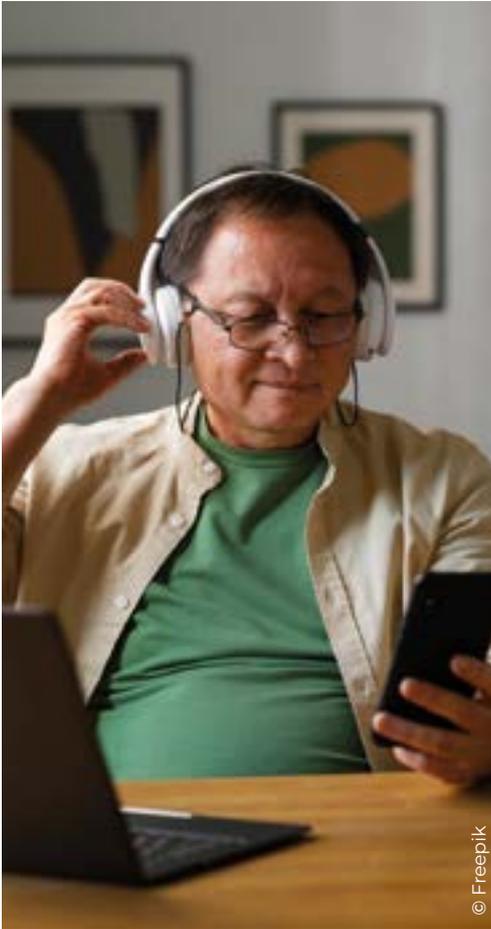
Bertrand évoque **ses traitements médicamenteux, autohypnose et éducation thérapeutique**. Les spécialistes du CHU de Rennes Cezara-Roxanna Hanta – Neurologue, et Rémy Thirion – Gériatre, présentent les types de traitements en fonction des différents stades de la maladie et des symptômes ressentis.

[> Ecouter l'épisode](#)

### ÉPISODE 3 : CONVERSATIONS DU BOUT DU MONDE - AUCKLAND

Bertrand, Tanneguy, Guillaume Brachet, pharmacien chercheur lui aussi atteint par la maladie de Parkinson et sportif aguerri, échangent **sur les défis sportifs qu'ils se sont lancés, leurs objectifs et l'importance du sport face à la maladie**. Guillaume pratique en effet le Kayak et se prépare actuellement pour la Loire 725, la plus longue course de pagaie d'Europe, qui suit le cours du fleuve sur 725 km.

[> Ecouter l'épisode](#)



#### ÉPISODE 4 : LE QUOTIDIEN D'UN MARIN PARKINSONNIEN

Bertrand Delhom et les spécialistes du CHU de Rennes Cezara-Roxanna Hanta, Neurologue, Rémy Thirion, Gériatre, et Marie-Christine Le Gall, Diététicienne, évoquent **le rôle de l'hygiène de vie, et notamment de l'alimentation, de l'hydratation et du sommeil dans le cadre d'un défi sportif tel que celui-ci mais aussi au quotidien face à la maladie de Parkinson.**

[> Ecouter l'épisode](#)

#### ÉPISODE 5 : CONVERSATIONS DU BOUT DU MONDE - PUNTA DEL ESTE

Bertrand et Tanneguy échangent avec Pierre-Louis Attwell, skipper atteint de la Maladie de Crohn. Ensemble, ils dressent le bilan des 40 derniers jours de course, et reviennent notamment sur **les conditions particulièrement rudes à l'approche du cap Horn et leur impact d'un point de vue médical.**

[> Ecouter l'épisode](#)

#### ÉPISODE 6 : LA PLACE DU SPORT DANS LA MALADIE

Bertrand répond à plusieurs questions sur **le rôle du sport dans sa vie quotidienne, les bienfaits que lui apporte cette activité et les possibilités d'exercice physique à bord du Neptune.** Jean-Michel Ricard, président de l'association Siel Bleu, préparateur physique de Bertrand, rebondit sur ces sujets.

[> Ecouter l'épisode](#)

#### ÉPISODE 7 : LA POÉSIE DU VOYAGE

Bertrand Delhom échange avec le dessinateur Emmanuel Lepage, le Dr Remy Thirion, gériatre au CHU de Rennes et Kevin, psychologue au CHU de Rennes, sur **la place du voyage, de la mer et de la navigation dans leurs vies et les bienfaits des émotions qu'ils procurent face à la maladie.**

[> Ecouter l'épisode](#)

#### ÉPISODE 8 : LA BOUCLE EST BOUCLÉE

Bertrand et son coéquipier Tanneguy reviennent sur le déroulement de cette ultime étape. Ils échangent également avec le Pr Flamand-Roze et Rémy Thirion, gériatre au CHU de Rennes, sur **le bilan mental et humain de cette aventure, les enseignements qu'ils en retirent et leurs projets à venir.**

[> Ecouter l'épisode](#)

**Contribuons à changer le regard sur la maladie de Parkinson !**

709 écoutes podcasts

539 publications  
et 216 stories sur  
les réseaux sociaux

80 relais dans la presse  
locale, la presse spécialisée  
et sur les ondes radios

## Tanneguy RAFFRAY

Skipper



Si l'équipage de Neptune était hors du commun, c'est notamment parce que, pour la première fois dans l'histoire de la course au large, il intègre un marin pas comme les autres : Bertrand Delhom, atteint par la maladie de Parkinson.

**Le projet « Qui ose vivra ! » est un témoignage de la résilience de l'esprit humain.**

Bertrand a démontré aux yeux du monde qu'**une vie avec une maladie pouvait encore être remplie d'objectifs et d'aventures. Bertrand est inspirant pour tous ceux et celles confrontés à des défis similaires.**

**Continuez à aller de l'avant, même face à l'adversité !**





© Drazen Zigic / Freepik

# **SENSIBILISER LES PLUS JEUNES À LA MALADIE DE PARKINSON**



## « PARS À L'AVENTURE AVEC NEPTUNE ET BERTRAND ! »

UN LIVRET PÉDAGOGIQUE SUR UN HÉROS PARKINSONNIEN



« Dis Maman, pourquoi Papi ne marche plus aussi vite qu'avant ? »

« Pourquoi il ne joue plus avec moi ? »

« C'est quoi ces médicaments qu'il prend tous les jours ? »

« Pourquoi il tremble ? Il a froid ? »

**Autant de questions que les enfants peuvent poser !**

Prendre le temps d'expliquer, aux jeunes enfants, la maladie de Parkinson peut prévenir un sentiment d'inquiétude, les rassurer, les aider à comprendre la réalité et l'évolution des symptômes. Il est important d'adapter le message à l'âge de l'enfant et de s'assurer qu'il se sente en sécurité et compris.

**L'utilisation de supports visuels peut aider à expliquer les signes de la maladie.**

Même si la maladie de Parkinson ne peut pas être guérie, il existe des traitements et des exercices qui peuvent aider les personnes à se sentir mieux et à bouger plus facilement. La maladie de Parkinson rend le mouvement plus difficile, mais les parkinsoniens peuvent continuer à mener une vie active et heureuse. C'est important de faire preuve de compréhension et de gentillesse envers eux. **Suivre le tour du monde à la voile de Bertrand, parkinsonien, est un fil conducteur idéal pour expliquer, aux jeunes enfants, sa maladie.**

En s'appuyant sur le projet « Neptune, Qui ose vivra ! » la Fondation d'Entreprise Ircem a souhaité soutenir la conception d'un cahier pédagogique destiné aux enfants de 3 à 6 ans.

Dans ce cahier pédagogique, les moussaillons en herbe découvrent l'histoire extraordinaire du Neptune, un bateau qui a fait le tour du monde, en compagnie de Bertrand, un marin pas comme les autres qui évoque « Parkiss » sa maladie.



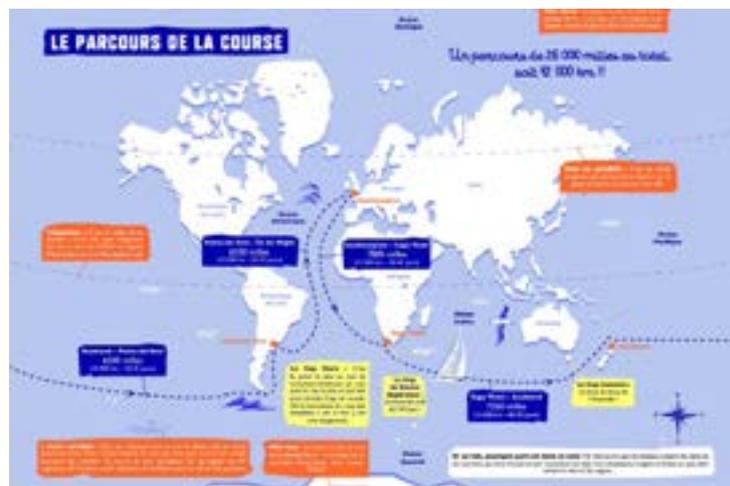
**VALORISER L'INCLUSION ET COMPRENDRE LA MALADIE DE PARKINSON**

En format papier ou digital, le cahier pédagogique permet d'**expliquer aux enfants la maladie de Parkinson de manière simple**. Il montre que, malgré une maladie, il est possible de réaliser de grands exploits. Ce guide est un outil précieux pour **briser les tabous** et montrer que la maladie ne doit pas être un obstacle aux rêves et aux défis.



**ENCOURAGER L'IMAGINATION ET LA CURIOSITÉ DES JEUNES ENFANTS**

Avec ses récits, ses vidéos et ses jeux, le guide encourage les enfants à explorer le monde à travers l'aventure du Neptune et de Bertrand. L'aspect ludique et interactif est un moyen d'**éveiller la curiosité et de stimuler l'imagination** des plus jeunes sur des sujets aussi variés que **la géographie, la faune marine, la voile, les océans**.



**PROMOUVOIR LE DÉFI SPORTIF ET L'ENGAGEMENT PERSONNEL**

Le cahier pédagogique met en lumière le défi sportif de Bertrand, qui a réussi à accomplir un tour du monde malgré la maladie de Parkinson. **Ce guide se veut inspirant pour les enfants à croire en l'effort physique et mental pour se dépasser, même dans des situations difficiles, comme la maladie.**



Le format digital du cahier pédagogique a été publié sur le site [ircem.eu](http://ircem.eu)

Des publications sur les réseaux sociaux du Groupe Ircem et sur sa newsletter, ont permis de faire la promotion du cahier pédagogique auprès des parents employeurs, des gardes d'enfants à domicile et des assistant(e)s maternel(le)s ainsi qu'aux retraités des emplois à domicile.

L'association « Neptune – Gagner avec Parkinson » s'est chargée de le diffuser auprès des écoles élémentaires de la région Bretagne, sur leurs réseaux sociaux. Le livret sera également distribué lors d'événements de communication du Neptune / Bertrand Delhom.

TÉMOIGNAGE



## Tanneguy RAFFRAY

Skipper



Le cahier pédagogique Neptune – Gagner avec Parkinson était spécialement conçu pour nos moussaillons en herbe ! À travers ce support, ils partiront à la découverte de l'incroyable périple du Neptune, un navire aux histoires fascinantes, racontées par Bertrand Delhom, un marin pas comme les autres.

Ce cahier est bien plus qu'un simple outil d'apprentissage : il plonge nos jeunes explorateurs dans un voyage inoubliable, mêlant aventure et sensibilisation.

**Un grand merci à la Fondation d'Entreprise Ircem pour son accompagnement sur ce projet ainsi qu'à tous ceux qui contribuent à le rendre possible.** Et bien sûr, un immense merci à nos moussaillons pour leur enthousiasme et leur soif de découvertes !



**LA FORCE ET  
LA RÉSILIENCE  
DES PERSONNES  
CONCERNÉES PAR LA  
SCLÉROSE LATÉRALE  
AMYOTROPHIQUE**



## PODCASTS « LA VIE EST BELLE, ESSAIE-LA ! » : LES RÉCITS INSPIRANTS DE CELLES ET CEUX QUI LUTTENT AU QUOTIDIEN CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT

### LA MALADIE DE CHARCOT

Chaque jour en France, 5 nouvelles personnes sont diagnostiquées de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). **Plus connue sous le nom de maladie de Charcot, la SLA est une maladie neurodégénérative sans traitement connu. Elle entraîne une paralysie progressive, rapide et irréversible, plongeant les patients dans une dépendance totale et un handicap sévère.**

C'est une maladie neurologique progressive et incurable. La personne malade tombe rapidement en situation de polyhandicap avant d'arriver à une paralysie totale. Ses muscles ne répondent plus, il lui devient impossible de se nourrir, de respirer et de parler.

Face à ce contexte, en interrogeant les moments de difficulté mais aussi les sources d'espoir et de résilience, il faut ouvrir des pistes de réflexion sur la manière dont les personnes atteintes de la SLA trouvent des ressources et créent des espaces intérieurs malgré les limites physiques imposées par la maladie.

### L'ARSLA



L'ARSLA, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone, est une

**association d'utilité publique** créée en 1985.

L'association se mobilise aux côtés de milliers de personnes malades, des proches aidants, des professionnels de santé et des chercheurs pour **vaincre la maladie de Charcot**, maladie neurologique invalidante et incurable.

L'ARSLA s'engage autour de 3 grandes missions :

- **financer directement les équipes de chercheurs**
- **apporter de l'aide aux personnes malades et aux aidants**
- **défendre les droits des personnes malades et sensibiliser les politiques et le grand public.**



Jean-Martin Charcot (1825 –1893) est un neurologue français, professeur de clinique des maladies nerveuses à la faculté de médecine de Paris et académicien.

En 1869, il décrit la sclérose latérale amyotrophique (SLA), maladie neurodégénérative à laquelle son nom a été donné dans la littérature médicale francophone.

## LE PROJET

L'ARSLA a lancé son tout premier podcast, ***La vie est belle, essaie-la !***, grâce au précieux soutien de la **Fondation d'Entreprise Ircem**. Ce projet inédit donne la parole aux personnes touchées par la sclérose latérale amyotrophique (SLA), à leurs proches et aux professionnels qui les accompagnent, afin de sensibiliser le grand public et de mettre en lumière leur témoignage.

Ce podcast ne se contente pas d'être un simple récit de vie. Il se veut également **un espace de réflexion et de discussion**. En interrogeant les moments de difficulté mais aussi les sources d'espoir et de résilience, **il ouvre des pistes de réflexion sur la manière dont les personnes atteintes de la SLA trouvent des ressources et créent des espaces intérieurs malgré les limites physiques imposées par la maladie.**

Animé et réalisé par Natacha Sels, *La vie est belle, essaie-la !* est bien plus qu'un podcast, **c'est un voyage humain puissant, porté par des voix inspirantes de combattants.**

Chaque épisode met en lumière le parcours d'une personne malade : son histoire, son quotidien, sa manière de vivre avec la SLA, ainsi que le rôle essentiel de son entourage – proches et aidants. **Cette première saison donne ainsi la parole à 6 personnes atteintes de la maladie, accompagnées par 8 professionnels de santé et 17 proches et aidants, offrant une diversité de regards et d'expériences pour mieux comprendre cette pathologie et ceux qui la vivent au quotidien.**





## LE PODCAST

### LE POUVOIR DE LA BULLE – PARTIE 1



Lorène, 37 ans, avait un travail, des joies et des galères. Sa vie était faite de projets, ceux d'une jeune femme de son âge, rencontrer quelqu'un de bien, avoir des enfants... **L'annonce du diagnostic a tout chamboulé dans son existence.** Il lui aura fallu un peu de temps pour récupérer de cette annonce. Après la tristesse du début et la colère, est venu le temps de l'acceptation et de l'adaptation.

[> Ecouter l'épisode](#)

### LE POUVOIR DE LA BULLE – PARTIE 2

Dans ce second épisode, découvrez la suite du témoignage de Lorène, ainsi que celui de sa sœur, Marine, qui partage le choc de l'annonce du diagnostic, l'urgence de vivre pleinement et de trouver une solution. Son amie d'enfance, Anne-Lise, exprime son affection pour Lorène, son aide quotidienne et **son soutien dans toutes les actions menées pour faire connaître la maladie et collecter des fonds pour la recherche.** Ses proches, sa famille et ses amis sont, pour Lorène, « ses murs porteurs ».

[> Ecouter l'épisode](#)

### LE DROIT DE CHOISIR – PARTIE 1

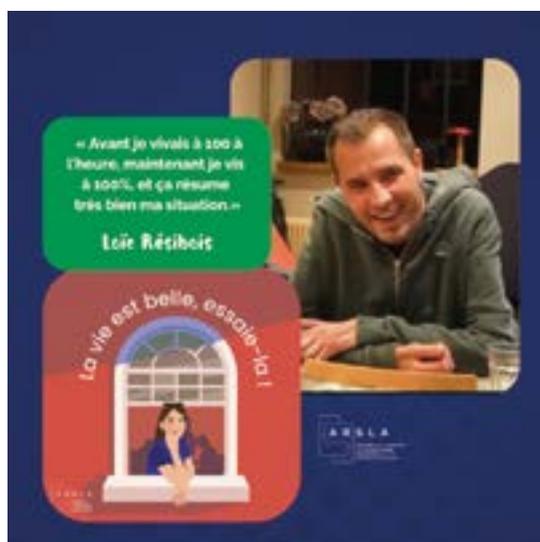
Loïc Résibois, 46 ans, a reçu il y a un an et demi le diagnostic de la maladie de Charcot. Depuis, **il mène avec détermination et courage un combat pour défendre l'aide active à mourir, tout en exprimant une puissante envie de vivre.** Comme la plupart des personnes atteintes d'une maladie incurable, Loïc souhaite avant tout profiter de chaque instant avec ses proches et ses amis, savourant chaque moment de bonheur possible...

[> Ecouter l'épisode](#)

### LE DROIT DE CHOISIR – PARTIE 2

Après un premier épisode riche en émotions, nous retrouvons Loïc Résibois chez lui, confortablement installé dans son salon, pour une conversation plus intime. Lors de cet échange, **Loïc partage son désir de soutenir les personnes atteintes de la SLA, trop souvent confrontées à l'isolement.** Il évoque également sa propre expérience avec la maladie, son autonomie, son amour pour la nature et la contemplation ainsi que la force qu'il puise dans son combat, grâce au réconfort quotidien de ses proches et de ceux qui le soutiennent.

[> Ecouter l'épisode](#)



Loïc nous a quittés le 24 septembre 2024, sur l'Île de Ré. Au cours des deux dernières années, Loïc a accompagné l'ARSLA avec une bonne humeur communicative, même dans les périodes les plus difficiles. Il a su nous interpeller et nous mobiliser sur des sujets essentiels. **La Fondation d'Entreprise Ircem s'associe à l'ARSLA pour lui rendre un hommage appuyé.**



### UN A PRIORI D'AMOUR – PARTIE 1

Le Professeur Jean-Philippe Camdessanché est chef du Service de Neurologie au C.H.U. de Saint-Étienne et dirige également le pôle Médecines Spécialisées. Enseignant et chercheur, il est avant tout un homme profondément humain. Il partage avec nous **sa relation aux patients et sa façon d'aborder l'annonce de diagnostics difficiles.**

[> Ecouter l'épisode](#)

### UN A PRIORI D'AMOUR – PARTIE 2

Dans ce second épisode, suivez le parcours d'André Dimier, patient, lors d'une consultation pluridisciplinaire et découvrez le travail quotidien d'une équipe engagée, animée par une ambition commune : **offrir le meilleur accompagnement possible aux personnes malades.**

[> Ecouter l'épisode](#)

### UN INVINCIBLE AMOUR – PARTIE 1

John Scala, est un homme heureux. Il a pourtant perdu l'usage de ses jambes, de ses bras et de la parole en moins de 24 mois. Son secret ? Un invincible amour et une équipe de choc.

Aux côtés de Solène, sa femme et « guerrière amoureuse », comme il aime l'appeler, **John nous livre un témoignage poignant et inspirant sur la force des liens humains face aux défis de la vie.**

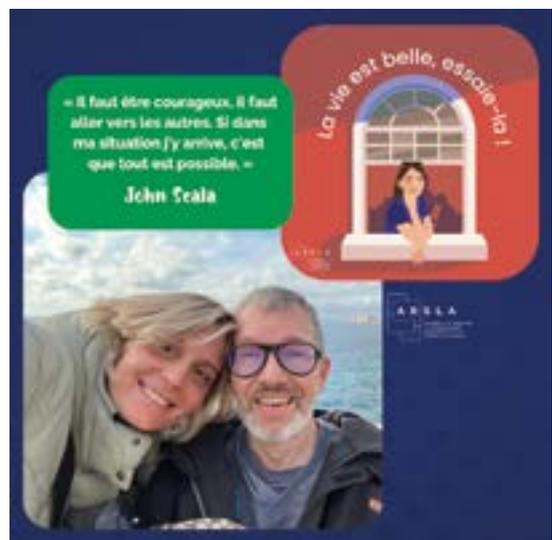
[> Ecouter l'épisode](#)

### UN INVINCIBLE AMOUR – PARTIE 2

Dans ce second épisode, nous retrouvons John et sa guerrière amoureuse, Solène. Son épouse combattante, portée par une équipe soudée dont la devise est : « **Tous unis, nous sommes plus forts, voire invincibles** ».

Un état d'esprit au service d'un combat qui ne vise pas seulement la maladie mais tente surtout de remettre l'humain, l'amitié et l'amour au centre des priorités. Une bataille du quotidien qui demande une organisation de tous les instants. Car **lorsque la maladie bouleverse tout sur son passage, chaque instant demande une nouvelle adaptation.**

[> Ecouter l'épisode](#)





## LE SEUIL DU VIDE – PARTIE 1

Cinéaste et mélomane, Dominique Brabant nous reçoit dans l'intimité feutrée de son appartement parisien. Au cœur de ces échanges, **il est question de liberté et de l'incroyable capacité des hommes à s'adapter.**

[> Ecouter l'épisode](#)

## LE SEUIL DU VIDE – PARTIE 2

Dans ce nouvel épisode, Dominique Brabant, sous ses airs de loup de mer solitaire, dévoile une âme empreinte d'amitié et de délicatesse.

Il nous ouvre à nouveau les portes de son univers pour **partager les adaptations de sa vie face aux défis de la SLA**, mais aussi, et surtout, pour nous inviter à un véritable voyage musical.

[> Ecouter l'épisode](#)

Quelque temps après cet enregistrement, Dominique nous a quittés le 4 avril 2024, à Paris. **La Fondation d'Entreprise Ircem s'associe à l'ARSLA pour lui rendre un hommage marqué.** Ce podcast est un précieux témoignage de sa pensée, de sa sensibilité et de son humanité.

## MA FAMILLE FORMIDABLE – PARTIE 1

Lydie Garrabos a-t-elle un secret ? Depuis neuf ans, elle est prisonnière de son corps, incapable de bouger, et pourtant, son sourire illumine tout autour d'elle. Au sein d'une famille exceptionnelle, où l'amour, **l'humour et la résilience s'entrelacent pour affronter l'épreuve de la maladie**, nous découvrons une femme créative, dotée d'un mental d'acier et entourée d'un mari aimant, Xavier, avec qui elle célèbre cette année 30 ans de mariage.

[> Ecouter l'épisode](#)

## MA FAMILLE FORMIDABLE – PARTIE 2

Dans ce second épisode, nous retrouvons Lydie Garrabos et sa famille, une famille qui ne s'endort jamais sur ses habitudes et aime relever de nouveaux défis. Lydie nous dévoile sa philosophie de vie : **savourer chaque instant et ne rien s'interdire.** Pour elle, le bonheur se trouve dans la simplicité du quotidien, entre le plaisir de voir ses enfants grandir et l'excitation de vibrer en famille lors d'un festival électro.

[> Ecouter l'épisode](#)



## UN SUCCÈS GRANDISSANT



### LES CHIFFRES CLÉS

Composée de 12 épisodes d'environ 30 minutes, cette série est disponible sur toutes les plateformes d'écoute : Spotify, Apple Podcasts, Google Podcasts, Pocket Casts, Overcast, Castro, Podcast Addict, Deezer, Amazon Podcast.

Depuis son lancement en octobre 2024, le podcast de l'ARSLA a rencontré un vif succès auprès des auditeurs et sur les réseaux sociaux.

**En l'espace de quelques mois, le podcast a cumulé 4 650 écoutes, témoignant d'un véritable engouement du public pour ces récits de vie bouleversants.**

L'épisode le plus écouté, *Lorène Vivier - Le pouvoir de la bulle - Partie 1*, a enregistré 1021 écoutes. Dès son lancement, le teaser du podcast avait déjà suscité une belle adhésion avec 587 écoutes. Par ailleurs, le nombre d'écoutes est en progression constante sur chacun des épisodes, avec une moyenne de 26 écoutes supplémentaires quotidiennes.

### UNE VISIBILITÉ IMPORTANTE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

Au-delà des écoutes, le podcast a également connu **une forte visibilité sur les réseaux sociaux, touchant 250 000 personnes et générant 8 600 interactions** (commentaires, mention j'aime, partage, etc.), tous réseaux sociaux confondus.

Ces résultats témoignent de l'intérêt croissant pour ces témoignages et du besoin de sensibilisation autour de la SLA. À travers les voix des patients, des proches et des experts, *La vie est belle, essaie-la !* a su créer un espace de dialogue et d'émotion, favorisant la prise de conscience et la solidarité.

Ce succès pose les bases d'une suite prometteuse, ouvrant la voie à de nouvelles opportunités pour poursuivre et amplifier cette mission essentielle.

## TÉMOIGNAGES D'AUDITEURS RECUEILLIS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

« Quel courage, on se sent tout petit après ce témoignage... »

« Nous pensons fort à lui à vous. Beaucoup d'admiration pour ce que vous continuez de porter. Ce ne sont que des mots que je vous adresse on se sent impuissants mais de tout cœur avec vous. »

« Loïc a marqué les esprits par son courage et son combat, il est toujours présent et avec autant d'émotion. »

« Immense respect et profonde admiration pour Loïc qui a consacré son dernier sprint de vie au profit de la société et de son amour des autres. »



« La voix, le ton, le propos et l'intelligence du propos, ton talent d'orateur rappelé ici par cette journaliste avec sa délicatesse font de cette interview un moment de plénitude et de sérénité. Tu voulais que l'on retienne de toi que tu étais quelqu'un de bien, alors Loïc pari gagné haut la main, une belle âme, on t'aime. »

« Bouleversant par le vide pour celles et ceux atteints de cette maladie insoutenable mais avec de la lumière par leurs témoignages. Merci à eux qu'ils brillent dans les étoiles ou qu'ils ou elles luttent. A jamais dans nos cœurs pour nous ou des proches. Remarquable. »

« Natacha SELS est une pépite. Bravo à l'ARSLA de l'avoir déniché. Le soutien des malades passe beaucoup par la volonté de témoigner et celle de transmettre. »

« Quelle leçon de vie, quelle force, j'ai tellement hâte d'écouter l'épisode 2 ! Lydie, Xavier, vous entendre nous donne de la force à tous ! »

« Très beau podcast je me retrouve tellement dans vos paroles MERCI Lorène Vivier. Profitons tous de la vie, pour nous la SLA nous le rappelle chaque matin. On y croit aux avancées dans la recherche. »



## Bettina RAMELET

Directrice Générale  
Adjointe – ARSLA



La maladie de Charcot reste encore trop méconnue. Depuis 40 ans, l'ARSLA se bat pour la faire sortir de l'ombre, avec l'espoir, un jour, de la vaincre.

Dans cette démarche, le podcast de l'ARSLA est un outil de sensibilisation essentiel. Il présente de façon lumineuse le combat des personnes malades.

C'est un outil professionnel pour l'association, un format accessible facilement. **Sa dimension universelle permet de sensibiliser un large public, y compris ceux qui ne sont pas directement concernés par la maladie et que nous touchons moins habituellement.**

C'est une immersion intime dans le quotidien des personnes malades et de leurs proches, une manière sensible et authentique de raconter le choc du diagnostic, le combat et le quotidien de celles et ceux qui vivent avec la SLA. C'est une ressource précieuse pour toutes celles et ceux qui souhaitent mieux comprendre la SLA.

Nous sommes très fiers du rendu de ces 12 premiers épisodes. Chacun d'eux m'a profondément émue à sa manière, en mettant en avant une belle diversité d'histoires et une façon lumineuse de parler de cette terrible maladie qu'est la SLA.

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes ayant contribué à la réalisation de ce projet, en particulier les témoins, dont les prises de parole ont enrichi ce podcast avec force et justesse. **J'adresse également mes sincères remerciements à la Fondation d'Entreprise Ircem. Son appui et sa confiance sont au cœur du lancement de ce premier podcast porté par l'ARSLA.**

## Elliott HAYWOOD

Chef de projets  
– ARSLA



C'est une grande fierté pour moi d'avoir travaillé sur ce projet aussi enrichissant qu'essentiel.

***La vie est belle, essaie-la ! est bien plus qu'un simple outil de sensibilisation. Ce podcast, ce sont avant tout les voix de Lorène, Loïc, Dominique, John, Lydie et André, des personnes dotées d'une résilience et d'une force de vie remarquables. C'est aussi la voix de Natacha Sels, qui a su les écouter avec bienveillance et les guider à travers ces échanges.***

Chaque témoignage est unique et précieux. J'ai été touché par la légèreté de Lorène, le courage de Loïc, la poésie de Dominique, la joie de Lydie, l'humour de John et la bienveillance du Pr Camdessanché. Si vous ne les avez pas encore écoutés, je vous invite vivement à le faire ! Vous y découvrirez de magnifiques exemples de résilience et en apprendrez davantage sur la SLA.

**Merci à toutes les personnes qui ont contribué à ce projet et tout particulièrement à l'ensemble des témoins. Je tiens également à remercier la Fondation d'Entreprise Ircem pour sa confiance et son soutien dans le lancement du tout premier podcast de l'ARSLA.**



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