



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2025



Serge DA MARIANA

Directeur Général
Groupe Ircem



En 2025, la Fondation d'Entreprise IRCÉM a poursuivi avec détermination une mission qui nous rassemble et nous engage profondément : soutenir la recherche, accompagner les familles et les personnes touchées par les maladies rares, la maladie de Parkinson et les maladies respiratoires, et faire progresser la connaissance au bénéfice de tous.

Dans un contexte où les besoins scientifiques, médicaux et sociaux ne cessent de croître, nous avons choisi d'agir avec lucidité et ambition. **Financer des projets de recherche innovants, c'est ouvrir la voie à de nouvelles approches thérapeutiques, encourager l'audace des équipes scientifiques et contribuer à transformer l'espoir en avancées concrètes.** Soutenir les familles et les malades, c'est affirmer que derrière chaque diagnostic, il y a un parcours de vie, des fragilités, mais aussi une formidable capacité de résilience. C'est pour eux que nous nous mobilisons, année après année.

Notre Fondation a également organisé des événements destinés à mieux faire connaître les enjeux des projets soutenus. Conférences, webinaires, actions de dépistage : autant de moments essentiels pour diffuser l'information, créer du lien et fédérer autour de nos actions. Nous en sommes convaincus : **la connaissance partagée est un levier puissant pour faire évoluer les regards, encourager la solidarité et accélérer les progrès.**

Ce rapport annuel témoigne de l'engagement de toutes celles et ceux qui, à nos côtés, rendent ces actions possibles : chercheurs, professionnels de santé, associations, partenaires, gestionnaires de la Fondation. Leur énergie, leur expertise et leur confiance sont le moteur de notre action.

Merci à toutes et à tous pour votre engagement à nos côtés !

S. DA MARIANA.

Nathalie COULON

Présidente
Fondation d'Entreprise Ircem



En 2025, la Fondation d'Entreprise Ircem a amorcé son nouveau plan d'action pour cinq ans. Elle a poursuivi son soutien aux recherches et actions d'accompagnement concernant les maladies rares pédiatriques et la maladie de Parkinson, tout en élargissant son champ d'intervention aux maladies respiratoires.

Cette orientation anticipait l'appel à la mobilisation lancé par l'Organisation mondiale de la santé et de la Société européenne de pneumologie dans leur rapport publié en juin 2025. L'inquiétante prévalence en Europe des maladies respiratoires chroniques - en particulier la bronchopneumopathie chronique (BPCO) et l'asthme – ainsi que les projections à l'horizon 2050, annonçant une hausse marquée des cas chez les populations les plus vulnérables, justifient l'urgence d'investir dans la prévention, la recherche et l'innovation.

Le nouvel engagement de la fondation s'est concrétisé par un premier projet de recherche porté par l'Institut Pasteur de Lille, visant à comprendre comment la pollution perturbe l'immunité afin de mieux protéger la santé respiratoire lorsque la qualité de l'air se dégrade.

Pour les deux autres axes, ce rapport met en lumière des initiatives à divers stades d'avancement : des projets fraîchement lauréats de la deuxième édition de l'appel à projets conjoint avec la Fondation Maladies Rares ; des travaux en cours, dont les avancées méritent un focus ; et un projet achevé illustrant le fait que le financement d'une étape d'un projet d'envergure peut servir de tremplin vers des soutiens plus importants.

Au-delà de la qualité de toutes les initiatives présentées, un enseignement majeur se dégage : même si les technologies de santé numériques - jeux sérieux, réalité virtuelle, télésurveillance, plateforme numérique, simulateur d'aides – se déploient pour améliorer le soin et l'accompagnement, la relation humaine demeure essentielle. Qu'elle passe par une ligne d'écoute, la visioconférence ou les rencontres en présentiel, elle reste un levier clé pour rompre l'isolement. Le programme Pas à pas de France Parkinson en est une illustration exemplaire. Il montre qu'une offre diversifiée peut à la fois encourager la participation des malades et stimuler l'engagement bénévole,

Pour terminer, je remercie le Groupe Ircem pour ses initiatives d'information et de mobilisation internes autour des thématiques de la fondation, ainsi que toutes les personnes et équipes supports qui ont contribué au bon fonctionnement de celle-ci.

Je vous invite maintenant à découvrir la richesse des actions menées ainsi que l'enthousiasme des partenaires et équipes engagées.



SOMMAIRE

LE GROUPE IRCÉM, PROFESSIONNEL ET SINGULIER	5	AMÉLIORONS LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES ET DE LEURS PROCHES AIDANTS	38
Le Groupe de Protection Sociale des emplois à domicile	6	1. Maladies rares	39
Le Groupe Ircem : 3 institutions, 5 métiers	7	1.1 Développer un service d'accompagnement pour les personnes atteintes de mucoviscidose	
LA FONDATION D'ENTREPRISE IRCÉM	8	Mise en place d'une ligne d'écoute et d'orientation pour les malades et leur famille	39
Au service de la famille à tous les âges de la vie	9	1.2 Informer et orienter les familles sur leurs droits et leurs démarches	
La gouvernance	9	Un simulateur d'aides financières et sociales pour aider les familles dont un enfant est atteint d'une atrésie de l'œsophage	45
Les publics ciblés	10	2. Comprendre et vivre avec la maladie de Parkinson	49
Les missions	11	Pas à pas avec Parkinson : Un programme d'information, de formation et d'accompagnement des malades	50
CHERCHONS ET INNOVONS POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES	12	FACILITONS L'INFORMATION, SENSIBILISONS ET PARTAGEONS LES BONNES PRATIQUES	58
1. Maladies rares : soutenir les innovations médicales, technologiques et organisationnelles	13	1. Maladies rares	59
RESONANCE : REMédiation COgnitive et Serious game rythmique dans les ANomalies de développement du CERvelet	15	Les journées internationales des maladies rares	60
Optimisation du Parcours de soins des Patients avec fentes ALvéolaires par Dental Monitoring - OPaL-DM	18	2. Maladie de Parkinson	61
Accompagnement pratique des jeunes patients à la transition pédiatrie-adulte : du virtuel au monde réel	21	La journée mondiale de la maladie de Parkinson	62
2. Maladies rares : zoom sur un projet de recherche finalisé en 2025	25	La vidéo « Pas à pas avec Parkinson »	63
Améliorer le parcours de soin et de vie des enfants atteints de hernie diaphragmatique congénitale	26	3. Maladies respiratoires	65
3. Maladie de Parkinson : appréhender le phénomène du « freezing »	28	Les conférences sur les maladies respiratoires	66
Système de stimulation profonde adaptatif : un premier pas vers le développement d'un système de stimulation cérébrale profonde adaptatif	29		
4. Maladies respiratoires : comprendre la défaillance du système immunitaire en cas de pic de pollution	34		
Pollution et infections respiratoires : comprendre, protéger et prévenir	35		

LE GROUPE IRCHEM 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



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.

IRCEM AGIRC-ARRCO

Créée en 1973, l'Institution Ircem AGIRC ARRCO **gère la retraite complémentaire des salariés employés au service de particuliers et des familles** (assistants maternels, assistants de vie, gardes d'enfants 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.

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 conventionnelle 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.

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.



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 **4 millions d'euros** pour la période 2014-2025.



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 sociétale** dont la finalité respecte les objectifs et les valeurs du Groupe Ircem.

LES PUBLICS CIBLÉS

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



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

Les maladies rares représentent un enjeu scientifique et humain majeur.

En France, **3 millions de personnes** sont concernées, souvent dès l'enfance, et ces pathologies causent **10 % des décès** entre un et cinq ans.

On recense **6 000 à 8 000 maladies rares**, dont **95 %** sans traitement, pour seulement **400 thérapies** disponibles.

Près de 75 % touchent les enfants, et la moitié entraînent un handicap moteur, intellectuel ou sensoriel ou engagent le pronostic vital.



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

En France, environ **270 000 personnes** sont atteintes de la maladie de Parkinson, avec **25 000 nouveaux cas par an**.

C'est la **2^e maladie neurodégénérative** après Alzheimer et la **2^e cause de handicap moteur** chez l'adulte.

La fréquence augmente après **60 ans**, mais **17 % des patients ont moins de 50 ans**.

Le nombre de malades pourrait atteindre, d'ici 2030, **1 personne sur 120** parmi les plus de 45 ans.



LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RESPIRATOIRES ET LEURS PROCHES AIDANTS

Les maladies respiratoires, notamment **l'asthme** et la **BPCO**, touchent plus de **10 millions de personnes** en France et constituent la **troisième cause de mortalité**. Les principaux facteurs de risque sont le **tabac** et la **pollution de l'air**.

Nous passons **80 % de notre temps en lieux clos**, où l'air est souvent plus pollué, ce qui en fait un enjeu majeur de santé publique. Les principaux risques viennent des **produits d'entretien**, des **polluants**, des **particules** et de la **fumée de tabac**.

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 :

- 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 :

- 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**



**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 de lancer un nouvel appel à projets conjoint visant à soutenir des travaux de recherche susceptibles de produire des retombées concrètes pour améliorer la qualité de vie et la prise en charge sociale des enfants et des adolescents atteints de maladies rares, ainsi que 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

RESONANCE : REMÉDIATION COGNITIVE ET SERIOUS GAME RYTHMIQUE DANS LES ANOMALIES DE DÉVELOPPEMENT DU CERVELET

FOCUS SUR LES ANOMALIES DU DEVELOPPEMENT ET SYNDROMES MALFORMATIFS

Les **anomalies de Développement du Cervelet** également désignées sous le terme d'ataxies congénitales cérébelleuses, regroupent un ensemble de maladies rares d'origine génétique, telles que **le syndrome de Joubert (1 enfant pour 100 000) ou la malformation de Dandy-Walker (1 pour 25 000 à 30 000 naissances)**.

Ces pathologies se traduisent par une ataxie cérébelleuse précoce, à laquelle s'ajoutent fréquemment des troubles cognitifs, notamment des fonctions exécutives, langagiers et sociaux conduisant dans la majorité des cas à la mise en place d'aménagements scolaires et d'adaptations multiples dans la vie quotidienne tout au long du développement de l'enfant.



RÉSUMÉ DU PROJET

Le projet s'inscrit dans la continuité du projet TEMDANCE (1), financé par la Fondation d'Entreprise Ircem en collaboration avec la Fondation Maladies Rares, ayant démontré que deux mois d'un entraînement de danse centré sur le rythme améliorent la SSM, l'équilibre, la flexibilité cognitive et la cognition sociale chez des enfants présentant une pathologie développementale du cervelet.

Ces résultats prometteurs encouragent désormais à développer des programmes d'entraînement rythmique plus accessibles et plus faciles à généraliser.

Les jeux sérieux fondés sur le rythme ont récemment émergé comme possibilité d'interventions prometteuses pour améliorer les fonctions motrices, cognitives et sociales (2).

Ce projet répond ainsi à un besoin non couvert : proposer des interventions rythmiques scientifiquement validées, facilement transférables, et susceptibles de favoriser l'autonomie, les apprentissages et l'inclusion sociale des enfants porteurs d'une anomalie développementale du cervelet (ADC).

Il vise à évaluer les bénéfices d'un entraînement rythmique réalisé à l'aide d'un jeu sérieux sur tablette, intitulé Rhythm Workers, comme outil de stimulation neuropsychologique auprès d'enfants porteurs d'ADC.

(1) Dellacherie, D. (2023). 10. Temps et danse dans les anomalies rares de développement du cervelet. Dans M. Gargiulo et J. Mandel Maladies rares. L'apport des recherches en sciences humaines et sociales : L'apport des recherches en sciences humaines et sociales (p. 167-184). *ères*. <https://doi.org/10.3917/eres.gargi.2023.01.0167>.

(2) Bégel, V., Bachrach, A., Dalla Bella, S. et al. Dance Improves Motor, Cognitive, and Social Skills in Children With Developmental Cerebellar Anomalies. *Cerebellum* 21, 264–279 (2022). <https://doi.org/10.1007/s12311-021-01291-2>



L'ÉQUIPE PROJET

ACTEUR DU PROJET

Pr Delphine DELLACHERIE

Laboratoire PSITEC, Université de Lille

En partenariat avec

Ilham PRATT

Collaboratrice du projet et responsable de l'antenne pédiatrique
Association Connaitre les Syndromes Cérébelleux(CSC),



OBJECTIFS DU PROJET

Deux objectifs principaux :

- valider la faisabilité et l'acceptabilité d'un protocole d'entraînement rythmique à domicile, ludique, accessible via tablette, intitulé Rhythm Workers (RW) chez des enfants présentant une anomalie développementale du cervelet (ADC) ;
- évaluer l'efficacité de cet entraînement en comparant les performances rythmiques post-entraînement à celles obtenues avant l'entraînement (ligne de base) par rapport à un jeu contrôle actif également sur tablette, intitulé Frozen Bubble (FB), tout aussi ludique, mais ne mobilisant pas les capacités rythmiques.

Objectifs secondaires :

En complément, ce projet permettra de recueillir des données sur les effets de l'entraînement rythmique dans d'autres domaines fonctionnels. Plus précisément, il s'agira d'évaluer si cet entraînement améliore :

- **les capacités motrices ;**
- **les fonctions exécutives ;**
- **les compétences langagières ;**
- **renforce les habiletés sociales ;**
- **le fonctionnement dans la vie quotidienne.**

Le protocole permettra également d'explorer si l'ampleur des bénéfices varie en fonction du profil individuel des enfants et des spécificités de leur pathologie.

De tels bénéfices ne sont pas attendus dans la condition contrôle, c'est-à-dire à la suite de l'entraînement avec Frozen Bubble (FB).



02

OPTIMISATION DU PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS AVEC FENTES ALVÉOLAIRES PAR DENTAL MONITORING – OPAL-DM

FOCUS SUR LES FENTES LABIALES ET PALATINES

Les fentes labiales et palatines sont les quatrième malformations congénitales les plus fréquentes et les premières anomalies crânio-faciales. **En France, l'incidence des fentes labiales et/ou palatines toutes formes cliniques confondues est de 1 pour 700 à 1 000 naissances.**

Deux groupes sont distinguables : les fentes palatines isolées (fentes vélo-palatines FVP, fentes palatines FP), et les fentes labiales avec ou sans fente palatine (fentes labiales strictes FL, fentes labio-alvéolaires FLA, fentes labio-alvéolo-palatines FLP).

Les fentes alvéolaires sont un type de fente caractérisée par une discontinuité de l'arcade alvéolaire maxillaire souvent au niveau de l'incisive latérale supérieure. Leur prévalence est estimée de 1/4 000 à 1/10 000 naissances (Orphanet) ce qui en fait une maladie rare.



RÉSUMÉ DU PROJET

Au Centre de Compétences Maladies Rares MaFace du CHU de Rennes, environ 150 patients sont suivis.

La prise en charge chirurgicale se déroule en trois étapes :

- **réparation initiale de la lèvre et du voile du palais,**
- **fermeture de la fente osseuse résiduelle,**
- **et greffe osseuse alvéolaire secondaire (GOAS) vers l'âge de 4 à 6 ans.**

Cette dernière étape nécessite une expansion orthodontique pré-chirurgicale réalisée à l'aide d'un disjoncteur orthodontique, un appareil collé aux molaires, activé quotidiennement par les parents pour aligner les dents et préparer la greffe osseuse.

Le protocole de soin actuel, bien qu'efficace, est contraignant pour les familles et les enfants, avec un nombre élevé de consultations (jusqu'à cinq) et des trajets moyens de 90 km vers le CHU.

Cela impacte la scolarité des enfants, le travail des parents, et entraîne des coûts élevés pour la collectivité.

Pour améliorer cette situation, le projet de recherche propose d'intégrer Dental Monitoring, une technologie de télé-dentisterie marquée CE qui utilise l'intelligence artificielle pour suivre les déplacements dentaires grâce à des clichés endo-buccaux pris par les patients ou leurs parents via un smartphone.

Cette approche permet de réduire le nombre de consultations physiques, offrant ainsi une meilleure qualité de vie aux patients et à leurs familles.



L'ÉQUIPE PROJET

ACTEUR DU PROJET

Pr Damien BREZULIER

Université de Rennes



OBJECTIF DU PROJET

L'objectif principal de cette étude est d'**évaluer l'amélioration de la prise en charge des patients en utilisant Dental Monitoring par rapport au suivi physique antérieur dans le service d'Orthopédie Dento Faciale.**

Le critère de jugement principal est le nombre de consultations physiques d'orthodontie ou de chirurgie-pédiatrique réalisées par patient dans un groupe atteint de fentes alvéolaires et bénéficiant d'une expansion maxillaire pré-chirurgicale de greffe osseuse alvéolaire secondaire.

Les résultats attendus sont une :

- **réduction significative du nombre de consultations physiques ;**
- **amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles grâce à moins de déplacements ;**
- **réduction des coûts pour la collectivité et amélioration de l'efficacité des soins orthodontiques.**

Objectifs secondaires :

- acceptabilité initiale du dispositif par la description des patients/parents qui refusent le suivi avec le dispositif ;
- acceptabilité finale du dispositif :
 - proportion de patients/parents ayant un suivi complet (compliance) avec le dispositif ;
 - description des patients/parents qui ont interrompu le suivi avec le dispositif ;
 - durée de suivi avec le dispositif ;
 - raison de la rupture du suivi.
- satisfaction des patients avec un suivi complet.



03

ACCOMPAGNEMENT PRATIQUE DES JEUNES PATIENTS À LA TRANSITION PÉDIATRIE-MÉDECINE ADULTE : DU VIRTUEL AU MONDE RÉEL

FOCUS SUR LES MALADIES ENDOCRINIENNES RARES

Les maladies endocriniennes rares sont des troubles qui touchent les **glandes endocrines** (thyroïde, surrénales, hypophyse, pancréas endocrine, parathyroïdes, gonades...) et perturbent la production d'hormones.

Difficiles à diagnostiquer, ces maladies rares sont, le plus souvent d'origine génétique (hyperplasie congénitale des surrénales, syndrome de Turner, craniopharyngiomes, variation du développement génital, insuffisance ovarienne précoce, pathologies gynécologiques rares, insuffisance hypophysaire congénitale, hypothyroïdie congénitale).



RÉSUMÉ DU PROJET

En France, près de 3 millions de personnes vivent avec une maladie rare, et la majorité sont diagnostiquées dès l'enfance.

Aujourd'hui, grâce aux progrès médicaux, de plus en plus d'enfants atteints de ces maladies vivent jusqu'à l'âge adulte, ce qui soulève un vrai défi : comment bien les accompagner lorsqu'ils passent des soins pour enfants aux soins pour adultes ?

Cette période de transition est souvent compliquée. En effet, près de 60 % des jeunes rencontrent des difficultés pour s'adapter au nouveau système de soins. Ils peuvent se sentir perdus, moins soutenus, ce qui peut impacter leur santé. **Pour les aider, il est essentiel de leur offrir un accompagnement adapté, afin qu'ils gagnent en autonomie et comprennent mieux leur maladie et leurs traitements.**

Pour répondre à ce besoin, l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris a développé une **plateforme innovante appelée TransEND**. Elle accompagne chaque année une centaine de jeunes atteints de maladies rares dans cette étape importante.

Parmi les outils proposés, un jeu numérique appelé « T-OUT » a été créé. Ce jeu, inspiré des Escape Games, permet aux adolescents de découvrir, de manière ludique et immersive, toutes les étapes de la transition entre l'hôpital pour enfants et l'hôpital pour adultes. Accessible sur téléphone, tablette ou ordinateur, ce jeu peut être joué seul ou avec un professionnel de santé.

Une étude est en cours pour évaluer si ce jeu aide vraiment les jeunes à mieux se préparer à la transition, à devenir plus autonomes et à se sentir plus confiants dans la gestion de leur santé.



L'ÉQUIPE PROJET

ACTEUR DU PROJET

Dr Natasha Figueirido

Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière,
Paris



L'objectif est aussi d'améliorer la communication entre les équipes médicales pédiatriques et adultes pour que la prise en charge soit plus fluide.

Ce projet innovant vise à faciliter la vie des adolescents avec des maladies rares en les aidant à mieux comprendre leur parcours de soins et à prendre en main leur santé, tout en renforçant le lien entre les soins pour enfants et pour adultes.

OBJECTIFS DU PROJET

L'utilisation d'un Escape Game, combinant une phase en ligne et une phase en présentiel, permet-elle d'améliorer la préparation, l'autonomie et l'appropriation du parcours de soins chez les adolescents atteints de maladies endocriniennes rares en transition du secteur pédiatrique vers le secteur adulte ?

Hypothèses :

- La participation à cet Escape Game structuré favoriserait une meilleure préparation à la transition, en renforçant l'autonomie des adolescents dans la gestion de leur parcours de soins et leur appropriation des modalités de suivi en secteur adulte, notamment par une connaissance accrue des ressources et procédures hospitalières.

Le format ludique et immersif faciliterait le dialogue entre les jeunes patients et les professionnels de santé, ce qui accroîtrait l'implication des adolescents et leur confiance dans le suivi médical.

- Par ailleurs, le projet améliorerait la communication et la coordination entre les services pédiatriques et adultes, contribuant à une transition plus fluide et une continuité renforcée des soins pour les adolescents concernés.





Professeur
**Daniel
SCHERMAN**

Directeur
de la Fondation
Maladies Rares



La Fondation d'Entreprise Ircem soutient depuis de nombreuses années la Fondation Maladies Rares pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par une maladie rare, en particulier les enfants et leurs familles. Notre partenariat, d'abord centré sur les sciences humaines et sociales, a permis de mieux comprendre l'impact psychologique, social et économique de ces maladies et a abouti à plusieurs réalisations concrètes, dont un ouvrage de référence publié aux éditions Érès.

En 2025, notre collaboration a franchi une nouvelle étape avec le lancement d'un second appel à projets dédié, « Innovations sociales et thérapeutiques pour l'amélioration de la qualité de vie des jeunes patients atteints de maladies rares et de leur famille », doté d'un financement significatif de la Fondation d'Entreprise Ircem.

Cet appel soutient des projets innovants qui combinent des besoins non couverts, renforcent l'autonomie des enfants et adolescents, favorisent leur inclusion sociale et scolaire, et proposent des solutions thérapeutiques, technologiques ou organisationnelles à impact rapide.

Les premiers projets lauréats illustrent pleinement cette ambition : ils associent outils numériques, innovations organisationnelles et approches interdisciplinaires pour alléger la charge des familles, sécuriser les parcours de soins et renforcer le pouvoir d'agir des jeunes patients. Ils montrent combien l'innovation sociale et les sciences humaines et sociales peuvent compléter les avancées biomédicales pour transformer le quotidien des personnes concernées par une maladie rare.

En deux éditions, cet appel à projets a soutenu six initiatives ambitieuses, allant de la remédiation cognitive et de l'activité physique adaptée à l'amélioration des parcours de soins et de la transition pédiatrie adulte, au plus près du quotidien des jeunes patients et de leurs familles.

Toute l'équipe de la Fondation Maladies Rares est profondément reconnaissante de la confiance et de la générosité de la Fondation d'Entreprise Ircem, ainsi que de la qualité du dialogue noué avec ses équipes.

Nous continuerons à nous mobiliser pour identifier et soutenir les meilleurs projets, dans un esprit d'exigence scientifique et d'utilité sociale, au service des patients et de leurs aidants.



**MALADIES RARES :
ZOOM SUR 1 PROJET
DE RECHERCHE
FINALISÉ
EN 2025**



AMELIORER LE PARCOURS DE SOIN ET DE VIE DES ENFANTS ATTEINTS DE HERNIE DIAPHRAGMATIQUE CONGENITALE

La hernie diaphragmatique congénitale (HDC) est une maladie rare due à une anomalie du diaphragme, qui laisse passer certains organes abdominaux dans la cage thoracique. Le traitement habituel consiste en **une intervention chirurgicale durant la première semaine de vie**. Toutefois, chez la moitié des nouveau-nés, la fermeture du diaphragme est impossible et nécessite l'utilisation d'une prothèse.

Il n'existe aucune prothèse spécifiquement conçue pour l'HDC, ce qui entraîne un risque important de récurrence. Ces récurrences apparaissent souvent dans les premières années de vie et imposent de nouvelles opérations à des enfants déjà fragiles.

Les travaux de recherche ont mis en évidence les limites des prothèses actuelles et ont permis d'établir les critères nécessaires à une prothèse adaptée aux enfants. Le projet vise donc à développer un dispositif dédié afin d'améliorer le pronostic des formes sévères d'HDC, pour lesquelles il n'existe actuellement aucune solution satisfaisante.

En collaboration avec l'ICPEES (Institut de Chimie et Procédés pour l'Energie, l'Environnement et la Santé, UMR 7515 du CNRS et de l'Université de Strasbourg), l'équipe a choisi de développer un nouveau matériau en polyuréthane thermoplastique (TPU) via la technique d'électrofilage.

Après la création de nombreux prototypes variant les paramètres de synthèse, les meilleurs candidats ont été sélectionnés pour leurs propriétés biface, monolithique, leur élasticité (300% sans fluage) et leur biocompatibilité. Le calendrier prévisionnel s'est étalé de 2021 à 2024, couvrant la synthèse, les analyses mécaniques (uniaxiales, multiaxiales, fatigabilité) et les analyses biologiques (in vitro et in vivo chez le rat).

Une prothèse innovante en polyuréthane thermoplastique électrofilé a pu être validée :

- Propriétés mécaniques répondant mieux que le e-PTFE aux contraintes d'une implantation diaphragmatique : meilleure élasticité, absence de fatigabilité du matériau, protection musculaire à la contrainte ;
- Biocompatibilité in vitro sur des lignées fibroblastiques murines et humaines ;
- Absence de caractère inflammatoire ;
- Meilleure colonisation in vitro par fibroblastes et cellules musculaires comparativement au e-PTFE avec une colonisation plus fonctionnelle puisque plus homogène ;
- Absence d'intérêt franc à une fonctionnalisation au-delà de 4 jours de culture ;
- Bonne tolérance in vivo en implantation orthotopique chez le rat adulte avec semble-t-il une meilleure intégration comparativement au e-PTFE.



L'ÉQUIPE PROJET

ACTEUR DU PROJET

Dr Isabelle TALON

Centre Hospitalier Universitaire
de Strasbourg

UN FINANCEMENT TREMPLIN

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

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

PUBLICATIONS

Migneret, R., Talon, I., Lobry, E., Schlater, G., Jmal, H., Lachkar, A. A., ... & Hébraud, A. (2023, September). Development and characterization of nanofibrous membrane for the treatment of congenital diaphragmatic hernia. In 33rd Annual Conference of the European Society for Biomaterials

Ball, V., Hirtzel, J., Leks, G., Frisch, B., & Talon, I. (2023). Experimental methods to get polydopamine films: a comparative review on the synthesis methods, the films' composition and properties. *Macromolecular Rapid Communications*, 2200946

Hirtzel, J., Leks, G., Favre, J., Frisch, B., Talon, I., & Ball, V. (2023). Strongly Metal-Adhesive and Self-Healing Gelatin@ Polydopamine-Based Hydrogels with Long-Term Antioxidant Activity *Antioxidants*, 12(9), 176

Docteure Isabelle TALON

Chirurgienne pédiatrique
viscérale et plastique



Grâce au soutien de la Fondation Maladies Rares et de la Fondation d'Entreprise Ircem, nous avons pu aller plus loin dans nos projets et ainsi mettre au point une prothèse qui répond au cahier des charges d'un point de vue mécanique avec par exemple, une étirabilité de plus de 400 % correspondant à la croissance du diaphragme d'un enfant entre la naissance et l'adolescence. Stérilisable et biocompatible. Nous avons ensuite évalué sa capacité à s'intégrer après implantation chez le petit animal et avons constaté une meilleure intégration chez les animaux implantés avec nos prothèses comparativement à ceux implantés avec la prothèse de référence utilisée habituellement en pratique clinique.

Actuellement, nous pratiquons ces mêmes tests sur des animaux de plus grande taille et en croissance (agneaux nouveaux nés) afin de se rapprocher de la pratique clinique. **Si ces tests s'avèrent concluants, nous pourrions espérer qu'un jour notre produit puisse être développé par un industriel et bénéficier aux enfants.**

Ainsi, par ce témoignage, nous tenons à remercier la Fondation Entreprise Ircem pour son soutien financier et la Fondation Maladies Rares pour sa confiance sans lesquels les étapes décisives de ce projet n'auraient pu être mises en place. Je tiens aussi à remercier l'ensemble des chercheurs à mes côtés ayant participé à cette belle aventure. C'est tous ensemble que nous œuvrons pour les futures générations.



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



PROJET « PREMIER PAS » – COMPRENDRE ET MIEUX PRÉVENIR LES BLOCAGES DE LA MARCHÉ



Créé en 2010, l'Institut du Cerveau est un centre de recherche scientifique et médicale de référence internationale, dédié à l'étude du fonctionnement cérébral et au développement de solutions innovantes pour les maladies du système nerveux.

Son modèle organisationnel, résolument innovant, réunit au sein d'un même lieu patients, cliniciens, chercheurs et acteurs du monde socio économique. Cette synergie unique vise à accélérer la transformation des avancées fondamentales en applications thérapeutiques, dans une logique pleinement translationnelle et interdisciplinaire.

Implanté à Paris, au cœur de l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière — premier pôle de neurologie en Europe — l'Institut du Cerveau rassemble plus de 1 000 experts internationaux. Il s'appuie sur 29 équipes de recherche, 12 plateformes technologiques de pointe, un centre d'investigation clinique, un organisme de formation ainsi qu'un pôle innovation intégrant notamment un start up studio et un living lab, favorisant l'émergence et la maturation de projets à fort impact.

L'Institut repose sur une structure partenariale exemplaire, associant une unité mixte de recherche (CNRS, Inserm et Sorbonne Université) et une fondation privée reconnue d'utilité publique, la Fondation ICM, en collaboration étroite avec l'AP HP. Cette gouvernance hybride garantit une articulation optimale entre excellence académique, expertise clinique et capacité d'innovation, au service de l'avancement des neurosciences et de l'amélioration de la prise en charge des patients.



L'ÉQUIPE PROJET

ACTEUR DU PROJET

Pr Carine KARACHI

Professeur des Universités
Praticien hospitalier de
Neurochirurgie
Institut du Cerveau





SYSTÈME DE STIMULATION PROFONDE ADAPTATIF

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

LE CONTEXTE DU PROJET

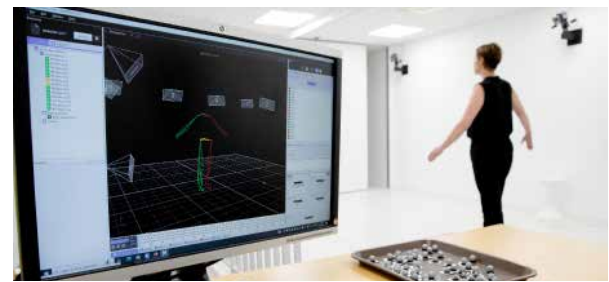
Les patients atteints de la maladie de Parkinson développent précocement des altérations locomotrices majeures. La marche devient progressivement hypokinétique, caractérisée par un ralentissement global, une réduction de la longueur du pas et des anomalies posturales marquées.

Au fil de l'évolution, ces troubles locomoteurs s'intensifient et s'accompagnent de phénomènes paroxystiques tels que le freezing de la marche. Cet épisode se traduit par une incapacité transitoire à initier la marche ou par un blocage soudain en cours de déplacement. Les patients décrivent typiquement une sensation de « pieds fixés au sol », nécessitant la mise en œuvre de stratégies cognitives compensatoires pour rétablir le mouvement. Le freezing est associé à un risque élevé de chutes, responsables de fractures, de traumatismes crâniens et d'une augmentation significative de la morbi-mortalité.

Environ 80 % des patients présentent des troubles sévères de la marche et de l'équilibre après une décennie d'évolution de la maladie. Les approches thérapeutiques actuelles — traitements dopaminergiques ou stimulation cérébrale profonde (SCP), consistant en l'implantation d'électrodes intracérébrales connectées à un neurostimulateur — n'apportent qu'un bénéfice partiel et hétérogène sur ces symptômes, en particulier sur le freezing.

Il est par ailleurs observé que certains patients traités depuis plusieurs années par stimulation cérébrale profonde, malgré une amélioration initiale notable des symptômes moteurs (réduction de la bradykinésie, amélioration de la fluidité motrice, disparition des tremblements, diminution substantielle de la charge médicamenteuse), développent un freezing

persistant ou aggravé. Cette évolution reflète la progression neurodégénérative sous-jacente de la maladie de Parkinson, qui affecte progressivement des réseaux locomoteurs plus diffus et moins sensibles aux interventions dopaminergiques ou neuromodulatrices.



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.

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

Chez de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les troubles de la marche apparaissent très tôt : pas plus petits, marche ralentie, posture modifiée... **Avec le temps, certains patients développent aussi des épisodes soudains de “freezing”, c’est à dire un blocage brutal qui les empêche d’avancer, parfois même de démarrer un pas.** Ces blocages sont très handicapants au quotidien et les traitements actuels ne les améliorent pas toujours.

OBJECTIFS DU PROJET

Le projet « Premier pas » cherche à **identifier ce qui, dans le cerveau et dans le comportement, annonce l’arrivée d’un épisode de freezing.** Pour cela, des patients atteints de Parkinson déjà équipés d’un stimulateur cérébral profond (DBS) participent à différentes tâches de marche, en laboratoire, en réalité virtuelle et bientôt à domicile. L’enjeu : **mieux comprendre les mécanismes du freezing pour améliorer les traitements personnalisés.**

1

TESTS DE MARCHÉ EN LABORATOIRE DANS LES CONDITIONS RÉELLES

Les chercheurs enregistrent simultanément **l’activité électrique du cerveau, le mouvement du corps, le regard et l’activité musculaire.**

Pour augmenter les chances d’observer des épisodes de freezing, les parcours de marche comprennent désormais une porte étroite ou un demi tour, des situations connues pour déclencher des blocages. Ces adaptations ont permis d’enregistrer plusieurs épisodes utiles à l’analyse.

2

TESTS DE MARCHÉ EN RÉALITÉ VIRTUELLE

Pour provoquer des situations difficiles sans danger, les patients marchent avec un casque de réalité virtuelle dans un **espace ouvert et une passerelle étroite et en hauteur.**

Les premières observations montrent que plus la **marche est difficile**, plus le regard se fixe vers le sol, signe de concentration accrue. Les performances dépendent **davantage de la stratégie propre à chaque patient** que du type de situation.

Ces résultats ouvrent la voie à des outils capables de détecter un risque de blocage en étudiant le mouvement des yeux.

3

TESTS DE MARCHÉ À DOMICILE

Parce que les blocages surviennent surtout chez soi, l’étude prévoit d’enregistrer la marche au quotidien grâce à des capteurs portés par les patients. **Les premiers enregistrements sont prévus pour début 2026.**

AVANCÉES

Plusieurs étapes importantes ont été atteintes depuis novembre 2023, date de lancement du projet, ce qui a permis **l'inclusion du premier patient pour les tests de la marche en laboratoire en juin 2024** à des fins d'ajustement du protocole avant l'inclusion des patients. **En septembre 2025, ce sont 5 patients qui ont été inclus dans le protocole.**

ANALYSE DES DONNÉES

Une équipe de doctorants et postdoctorants a développé des méthodes d'analyse pour :

- synchroniser et interpréter les signaux du cerveau, des yeux et du corps,
- modéliser la zone cérébrale stimulée par la DBS,
- relier ces informations à la structure des réseaux locomoteurs observés à l'IRM.

Ces outils sont désormais opérationnels et prêts pour la suite de l'étude.

PERSPECTIVES

L'année 2026 sera consacrée à :

- inclure davantage de patients,
- enrichir la base de données multimodales,
- identifier **des signatures cérébrales et comportementales du freezing**,
- développer des **solutions thérapeutiques personnalisées**, adaptées aux caractéristiques propres de chaque patient.



Professeur
**Carine
KARACHI**

Professeur des Universités -
Praticien hospitalier
de Neurochirurgie



Lorsque j'ai découvert le cerveau pour la première fois au bloc opératoire, j'ai ressenti ce que j'appelle encore aujourd'hui un véritable choc esthétique. Au microscope, le cerveau apparaît comme un paysage d'une beauté saisissante. Cette fascination ne m'a jamais quittée et continue de nourrir mon engagement de neurochirurgienne et de chercheuse.

Dans mon métier, la clinique et la recherche avancent ensemble. Chaque patient que nous accompagnons nous aide à mieux comprendre le fonctionnement de cet organe extraordinairement complexe. À l'inverse, chaque découverte scientifique nous permet d'améliorer la précision de nos gestes et les traitements que nous proposons.

La stimulation cérébrale profonde illustre parfaitement ce dialogue entre soin et exploration scientifique. **En implantant des électrodes dans certaines structures profondes du cerveau, nous pouvons moduler l'activité de réseaux neuronaux dysfonctionnels et ainsi soulager des symptômes très invalidants, notamment dans la maladie de Parkinson.** Mais cette approche nous offre aussi une fenêtre unique pour observer l'activité cérébrale humaine dans des situations réelles.

Notre projet « Premiers pas » s'inscrit dans cette perspective. Nous cherchons à mieux comprendre les mécanismes du « freezing » de la marche, ces blocages soudains qui peuvent empêcher les patients d'avancer. Pour cela, nous combinons l'enregistrement de l'activité cérébrale avec une analyse très fine de la marche, du regard et de différents signaux physiologiques. Les patients sont étudiés dans des situations proches de leur quotidien, en laboratoire mais aussi à domicile.

Les premiers résultats sont encourageants : ils montrent combien chaque patient développe ses propres stratégies pour maintenir l'équilibre et le mouvement. Notre ambition est désormais d'identifier les signatures cérébrales de ces épisodes afin de pouvoir, à terme, adapter la stimulation cérébrale en temps réel et proposer des thérapies véritablement personnalisées.

Cette recherche est profondément collective. Elle réunit cliniciens, ingénieurs et chercheurs autour d'un objectif commun : mieux comprendre le cerveau pour mieux aider les patients.

Le soutien de la Fondation d'entreprise Ircem joue un rôle essentiel dans cette dynamique. Il nous permet aujourd'hui de franchir une nouvelle étape dans le développement de cette approche innovante et de continuer à explorer ce territoire encore largement inconnu qu'est le cerveau humain.



**MALADIES
RESPIRATOIRES :
COMPRENDRE
LA DÉFAILLANCE DU
SYSTÈME IMMUNITAIRE
EN CAS DE PIC DE
POLLUTION**

POLLUTION ET INFECTIONS RESPIRATOIRES : COMPRENDRE, PROTÉGER ET PRÉVENIR

CONTEXTE DU PROJET DE RECHERCHE

Les infections respiratoires représentent un enjeu majeur de santé publique, d'autant plus préoccupant dans un environnement où l'exposition à la pollution atmosphérique ne cesse d'augmenter. **Ce projet de recherche s'intéresse aux mécanismes par lesquels les polluants influencent la vulnérabilité aux infections respiratoires, en mettant l'accent sur le rôle du système immunitaire et d'une famille particulière de cytokines : les interleukines 20 (IL 20).**

La pollution atmosphérique : une menace discrète mais réelle

Les particules fines (PM2.5, PM10), les oxydes d'azote ou encore l'ozone, présents aussi bien dans l'air extérieur qu'intérieur, perturbent le bon fonctionnement du système respiratoire. Ils endommagent les cellules de la muqueuse pulmonaire, fragilisent les barrières naturelles et facilitent l'invasion de virus ou de bactéries. Une question centrale se pose alors : **comment notre système immunitaire réagit-il face à cette double pression, pollution et agents infectieux ?**

Le système immunitaire pulmonaire au cœur de la défense

Le système immunitaire protège normalement les poumons sans provoquer d'inflammation excessive. L'exposition aux polluants perturbe toutefois les cellules de défense, comme les cellules épithéliales, les macrophages et les cellules dendritiques. Ces aéropolluants déclenchent aussi une inflammation locale et chronique, ce qui affaiblit la capacité de l'organisme à lutter efficacement contre les infections.

Les cytokines IL 20 : un rôle clé dans l'inflammation

Les cytokines sont de petites protéines sécrétées par les cellules immunitaires pour réguler les réponses inflammatoires. Parmi elles, les cytokines IL 20 participent aux processus inflammatoires et à la réparation tissulaire.

Toutefois, une production excessive pourrait amplifier l'inflammation chronique induite par la pollution et accroître la sensibilité aux infections respiratoires.



L'ÉQUIPE PROJET

ACTEUR DU PROJET

Dr Muriel PICHAVANT

Chargée de recherche Inserm et Codirectrice de l'équipe de recherche « Infections opportunistes, immunité, environnement et maladies pulmonaires »
Centre d'Infection et d'Immunité



OBJECTIF DU PROJET

Ce projet vise à mieux comprendre comment les cytokines IL-20 influencent les mécanismes de défense du poumon, avec l'espoir d'identifier des cibles thérapeutiques pour protéger l'arbre respiratoire.

Respirer un air pollué, c'est exposer chaque jour nos poumons à des agressions invisibles. Particules fines, ozone, oxydes d'azote... ces polluants abîment la barrière qui protège nos voies respiratoires, laissant plus facilement passer virus et bactéries.

Face à ces menaces, notre système immunitaire joue normalement le rôle de gardien. Mais lorsqu'il est constamment sollicité par la pollution, il s'affaiblit. Les cellules qui nous protègent deviennent moins efficaces et une inflammation persistante peut s'installer, ouvrant la voie à davantage d'infections respiratoires.

Au cœur de cette réaction se trouvent des messagers du système immunitaire appelés cytokines, et tout particulièrement la famille des IL-20. Habituellement impliquées dans la réparation des tissus, les travaux de recherche de l'équipe projet ont montré que ces molécules peuvent, lorsqu'elles sont produites en excès, entretenir une inflammation nocive et accentuer notre vulnérabilité aux infections.

Les travaux déjà réalisés dans ce projet ont confirmé que les particules fines PM_{2,5} modifient profondément la réponse immunitaire des poumons. Ils ont notamment montré que les cytokines IL-20 jouent un rôle majeur dans la sensibilité accrue à l'infection par *Streptococcus pneumoniae*, une bactérie responsable de pneumonies.



Ces résultats ouvrent une voie prometteuse en termes de ciblage. De plus, l'équipe a développé des « minipoumons en 3D », appelés organoïdes, pour tester ses hypothèses et valider une nouvelle piste thérapeutique.

Ce projet vise ainsi à mieux comprendre comment pollution et immunité interagissent pour, à terme, développer des solutions innovantes et renforcer la santé respiratoire dans un monde où la qualité de l'air devient un enjeu essentiel. L'objectif in fine est de mieux protéger les personnes exposées à la pollution.



Institut
Pasteur
de Lille

UNE FONDATION DE RECHERCHE RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

Depuis plus de 130 ans, l'Institut Pasteur de Lille agit pour comprendre, prévenir et combattre les maladies, au service de la santé de toutes et tous.

Fondation privée à but non lucratif, reconnue d'utilité publique depuis 1898, l'Institut met la recherche scientifique, la prévention en santé et l'innovation au cœur d'un même engagement : améliorer durablement la santé publique, en France et à l'international.

Créé en 1894 pour répondre aux grandes épidémies du XIX^e siècle, l'Institut Pasteur de Lille est aujourd'hui un acteur majeur, indépendant et engagé, mobilisé sur les grands défis sanitaires contemporains :

- Maladies infectieuses et métaboliques
- Vieillesse et polyopathologies
- Diabète et obésité
- Maladie d'Alzheimer
- Résistance aux antibiotiques
- Maladies émergentes
- **Pollution et santé environnementale**

Docteur Muriel PICHAVANT

Chargée de recherche Inserm
et Codirectrice de l'équipe de recherche
« Infections opportunistes, immunité, environnement
et maladies pulmonaires »
Centre d'Infection et d'Immunité



Ce projet m'a ouvert les yeux : **la pollution ne se contente pas d'irriter les poumons, elle reprogramme également leur système immunitaire.** Dans les modèles d'étude développés au laboratoire, l'exposition aux PM2,5 altère nos défenses immunitaires, ce qui rend les poumons beaucoup plus vulnérables aux infections respiratoires.

Notre but est de restaurer un système immunitaire compétent, capable de nous protéger contre ces agressions. Si nous confirmons les résultats obtenus jusque-là sur le ciblage de la voie IL-20, nous pourrions disposer d'une nouvelle stratégie pour protéger les populations exposées à un air pollué.

Pour moi, ce projet prouve une chose : la pollution n'est pas seulement un problème environnemental, c'est un puissant perturbateur immunitaire capable de transformer notre vulnérabilité en profondeur.

TÉMOIGNAGE

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



MALADIES RARES

**DÉVELOPPER UN SERVICE
D'ACCOMPAGNEMENT POUR
LES PERSONNES ATTEINTES
DE MUCOVISCIDOSE**



MISE EN PLACE D'UNE LIGNE D'ECOUTE ET D'ORIENTATION POUR LES MALADES ET LEUR FAMILLE

LA MUCOVISCIDOSE : LA PLUS FREQUENTE DES MALADIES RARES

En France, **près de 8 000 personnes sont atteintes de la mucoviscidose**. D'origine génétique, la mucoviscidose détériore inexorablement les systèmes respiratoire et digestif. Elle entrave psychologiquement, socialement et professionnellement le quotidien des patients.

La mucoviscidose ne se guérit pas encore aujourd'hui, malgré des avancées médicales significatives. Un malade en situation de surinfection peut nécessiter **jusqu'à six heures de soins quotidiens** et recevoir **jusqu'à vingt médicaments par jour**.

Encore 30% de patients ne peuvent pas bénéficier de **Kaftrio®**, **un nouveau traitement à prendre à vie**, qui agit spectaculairement sur leur fonction respiratoire, sans toutefois les guérir.

En épaississant les mucosités des parois des bronches et du système digestif, la mucoviscidose retentit sur la respiration et la digestion.



La respiration

- Toux fréquente et chronique
- Infections respiratoires fréquentes
- Sensation d'étouffement
- Destruction pulmonaire progressive et irréversible



La digestion

- Atteinte des intestins, du pancréas et du foie
- Douleurs abdominales
- Mauvaise digestion et manque d'appétit
- Difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance

En France, 2 millions de personnes sont, sans le savoir, porteuses saines du gène muté de la mucoviscidose.

Tous les 3 jours, un enfant naît atteint de cette maladie.

1/3 des patients adultes sont greffés.

L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



Créée en 1965 par des parents de jeunes enfants et des soignants et reconnue d'utilité publique en 1978, l'association se bat pour trouver des traitements pour que toutes les personnes malades puissent vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour.

4 MISSIONS

1



GUERIR : en favorisant l'émergence de traitements efficaces pour toutes les personnes malades.

Vaincre la Mucoviscidose a investi 4 millions d'euros pour la recherche. L'association est le premier financeur associatif de la recherche sur la mucoviscidose en France.

2



SOIGNER : en améliorant le parcours et la qualité des soins partout en France.

Vaincre la Mucoviscidose a investi plus de 1,3 million d'euros pour soutenir financièrement les centres de soins et de transplantation.

3



VIVRE MIEUX : en compensant l'impact de la maladie sur la vie des personnes malades et de leurs proches.

Vaincre la Mucoviscidose a investi plus de 1,3 million d'euros pour l'accompagnement des patients.

4



SENSIBILISER ET FORMER : en agissant pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie.

Chaque année, Vaincre la Mucoviscidose organise, avec le soutien de ses bénévoles, près de 200 Virades de l'Espoir, événements festifs et solidaires, le dernier week-end de septembre.

UN PROJET AU CŒUR DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

La mucoviscidose est une maladie chronique qui transforme profondément le quotidien des familles. Elle fragilise leurs repères, met les relations à l'épreuve et confronte chacun à des émotions complexes telles que la culpabilité, l'impuissance ou la solitude. Elle impose également une réorganisation des équilibres affectifs, professionnels et sociaux.

L'accompagnement constitue l'axe central de ce projet. Soutenir les patients et leurs proches à chaque étape de la maladie, dans toutes les dimensions de leur vie — santé, scolarité, emploi, vie sociale — représente un enjeu majeur qui dépasse largement la seule prise en charge médicale.

Dans cette perspective, Vaincre la Mucoviscidose a souhaité déployer **une ligne d'écoute dédiée**. Ce dispositif permet aux familles d'obtenir des réponses fiables à leurs questions et d'être orientées vers des bénévoles formés ou des professionnels de santé, avec 4 objectifs :

- **Humaniser l'accompagnement** avec un espace d'écoute chaleureux ;
- **Orienter les bénéficiaires vers les services et les ressources** les plus appropriés (professionnels de santé, aides financières, soutien psychologique...);
- **Renforcer la coordination entre les familles, les professionnels de santé et l'association** ;
- **Réduire les inégalités d'accès aux services**, quelle que soit la situation géographique ou sociale.

L'IMPORTANT D'UN NUMÉRO VERT POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE LA MUCOVISCIDOSE

Lutter contre l'isolement induit par une pathologie rare : la mucoviscidose, en raison de sa rareté et de sa complexité, expose les personnes concernées à un isolement important. Le numéro vert constitue un relais humain pour favoriser le lien et l'accompagnement.

Optimiser l'accès aux informations et dispositifs existants : le parcours de soins et les démarches administratives sont multiples. Le numéro assure une orientation fiable vers les ressources médicales, sociales, professionnelles et psychologiques pertinentes.

Garantir une prise en charge rapide lors de situations critiques : en cas d'urgence ou de rupture de droits, le service permet une réponse immédiate et une mise en relation efficace avec les professionnels compétents.

Promouvoir l'équité territoriale et l'accessibilité : accessible gratuitement sur l'ensemble du territoire, le numéro contribue à réduire les disparités géographiques et à assurer un soutien pour tous.

Assurer un accompagnement émotionnel indispensable : le service offre un espace d'écoute et de soutien permettant aux patients et aux familles d'exprimer leurs difficultés et de préserver leur engagement dans le parcours de soins.



LES PRÉOCCUPATIONS ACTUELLES EXPRIMÉES PAR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES

De nombreux parents d'enfants de 2 à 5 ans signalent, après l'initiation du traitement Kaftrio®, **des modifications du comportement et des troubles du sommeil.**

Le taux de **dépression et d'anxiété** chez les personnes atteintes de mucoviscidose s'élève à 10,8 %.

Les complications post-greffe, qui touchent 11,6 % des patients mais représentent 70% des décès, ont un impact majeur sur la qualité de vie ; dans ce contexte, le taux de dépression et d'anxiété atteint 27 %.

26 % des adultes greffés pulmonaires sont aujourd'hui **sans activité professionnelle, illustrant la fragilité persistante après la greffe.**

LES BÉNÉFICIAIRES DU PROJET

- **8 000 patients et leurs familles**, qui auront accès à un numéro vert gratuit, confidentiel et anonyme pour poser leurs questions et être accompagnés ;
- **5 bénévoles écoutants**, qui suivront une formation professionnelle à l'écoute téléphonique, dispensée par un organisme spécialisé. Cette formation leur permettra d'adopter une posture adaptée, de reformuler avec précision et d'orienter efficacement les appelants ;
- **29 chargés de mission Qualité de vie et Écoute, bénévoles présents sur l'ensemble du territoire.** Premiers interlocuteurs des patients et de leurs proches, eux-mêmes concernés par la maladie, ils sont formés à l'écoute et jouent un rôle essentiel d'accompagnement et de relais de proximité.



Audrey CHANSARD

Présidente de
Vaincre la
Mucoviscidose



Quand on vit avec la mucoviscidose, ou qu'on accompagne un proche atteint, il y a des jours où les mots restent coincés. Des inquiétudes qu'on n'ose pas formuler, des questions que l'on croit trop petites pour être posées, un épuisement que l'on garde pour soi, pour ne pas peser sur les autres.

C'est pour toutes ces personnes-là que nous avons créé une Ligne Verte. Un numéro, une voix humaine, un espace où l'on peut enfin se confier sans jugement et libérer ses émotions dans un cadre sécurisé. **Grâce au soutien de la Fondation d'Entreprise Ircem, ce rêve est devenu réalité en mars dernier.**

Aujourd'hui, chaque appel nous rappelle pourquoi ce combat vaut la peine d'être mené. **Rompres l'isolement, orienter vers les bons dispositifs, redonner un peu de souffle à ceux qui en manquent.**



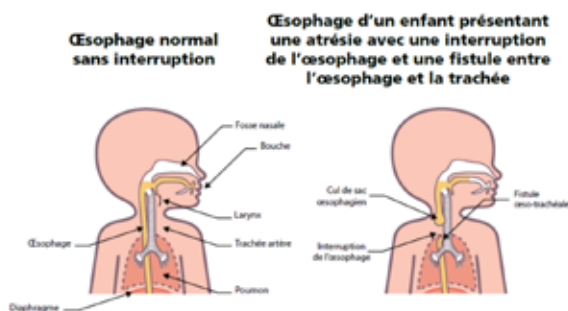
MALADIES RARES

**INFORMER ET ORIENTER LES
FAMILLES SUR LEURS DROITS
ET LEURS DÉMARCHES**

UN SIMULATEUR D'AIDES FINANCIÈRES ET SOCIALES POUR AIDER LES FAMILLES DONT UN ENFANT EST ATTEINT D'UNE ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

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

Les familles dont un enfant est atteint d'une atrésie de l'œsophage doivent faire face à une hospitalisation soudaine, souvent à plusieurs centaines de kilomètres de leur domicile. Cette situation, extrêmement déstabilisante, survient sans préparation possible. **Beaucoup de parents ignorent leurs droits, ne savent pas vers quelles aides se tourner et se retrouvent à chercher des informations éparpillées, parfois incomplètes ou difficiles d'accès. Certaines aides restent même totalement méconnues, faute de visibilité ou de centralisation.**

Pour répondre à ces difficultés, l'AFAO a imaginé en 2022 un simulateur d'aides financières et sociales, conçu grâce au soutien de la Caisse d'Allocations Familiales. Cet outil, entièrement gratuit, respecte strictement le RGPD et ne demande aucune donnée personnelle telle que le nom ou l'adresse email. Il se distingue ainsi de certains simulateurs commerciaux qui utilisent la gratuité comme prétexte pour collecter et monétiser des informations.

Le simulateur s'articule autour de quatre volets :

- **consentement RGPD, qui encadre l'utilisation des données saisies ;**
- **situation des proches, où sont renseignés l'âge et le taux de handicap ;**
- **situation personnelle, qui permet d'affiner les droits potentiels ;**
- **résultats, qui regroupent l'ensemble des aides auxquelles la famille peut prétendre, avec la possibilité de télécharger un récapitulatif en PDF.**

L'environnement juridique et technologique évolue rapidement. Les réformes sociales, les modifications des critères d'attribution, l'apparition de nouvelles aides ou la disparition d'autres, mais aussi les exigences croissantes en matière de sécurité numérique et d'accessibilité, rendent indispensable une mise à jour régulière de l'outil.

Adapter le simulateur, c'est garantir que les familles disposent d'informations fiables, actualisées et conformes aux réglementations en vigueur. C'est

également l'occasion d'améliorer l'ergonomie, de renforcer la protection des données, d'intégrer de nouvelles fonctionnalités et de tenir compte des retours des utilisateurs. **Ces évolutions législatives et technologiques ne sont pas de simples contraintes : elles constituent une opportunité d'offrir un service toujours plus pertinent, complet et utile aux familles confrontées à une situation déjà suffisamment éprouvante.**

UNE NOUVELLE VERSION DU SIMULATEUR MISE EN LIGNE

Le soutien financier de la Fondation d'Entreprise Ircem a permis de mettre en ligne, en juillet 2025, une nouvelle version du simulateur d'aides pour les familles aidantes :

AFAO - Simulateur d'aides pour familles aidantes

Bienvenue !

Vous êtes sur cette page puisque vous venez en aide à un proche. Il existe de nombreuses aides pour les aidants, celles-ci ne sont pas toujours facilement identifiables. Ce simulateur a donc été créé pour vous aider à mieux cibler les aides auxquelles vous pourriez avoir droit. Nous avons voulu qu'il reste simple et accessible. Avec les résultats de la simulation, n'hésitez donc pas à prendre contact avec un assistant social (auprès de votre commune ou de l'hôpital dans lequel est hospitalisé votre proche), une association ou un avocat pour vous accompagner dans vos démarches en toute sérénité.

Conditions générales d'utilisation

Le simulateur d'aides pour familles aidantes a été développé par l'Association Française de l'Œsophage (AFAO). Son usage est strictement réservé aux proches aidants d'un proche, les aides financières et sociales auxquelles ils ont prétendu en fonction de la situation personnelle et de la situation de la personne aidée. Il peut donc être utilisé par toute personne « aidant » de l'œsophage - reconnue ou non - dans le cadre d'un diagnostic, d'un traitement ou d'un handicap.

Les données de ce simulateur sont strictement confidentielles et ne sont ni cédées ni mises à disposition en fonction des données personnelles dans le simulateur mais ne permettent pas leur exploitation au regard de l'existence et de la composition des familles ou au regard des données de santé disponibles sur le territoire national. L'AFAO ne peut donc pas garantir l'actualisation des aides disponibles en fonction, qui nécessitent à être actualisées elles-mêmes pour les aidants.

Je confirme avoir pris connaissance de la valeur non contractuelle des simulations réalisées et des modalités d'utilisation de cet outil de simulation et je les accepte sans réserve.

La savez-vous ?
En actionnant dans votre simulation, vous pouvez accéder à une explication sur les informations à saisir

CONTINUER

Associations
Banque
à Réponse
Publique

l'Assurance
Maladie

ircem

Financé par Le Fonds National de la Recherche Cancérogène - Assurance Maladie

**Viviane
ARMAND**

Présidente
bénévole
de l'AFAO



Ce simulateur a été conçu en 2020 grâce au Fonds National pour la Démocratie Sanitaire. **Il a été imaginé par des parents et pour des familles confrontées à une hospitalisation de longue durée.**

Il a ensuite été lauréat du Prix Galien 2022 (catégorie Accompagnement du patient) et mis en lumière par le Groupe Profession Santé dans la presse médicale.

Depuis, il est installé sur de nombreux sites internet : AP-HP Necker, des plateformes maladies rares, des filières de maladies rares, ainsi que sur des sites d'associations.

Il a également été cité dans un chapitre du livre de Marie Georges Fayn, PhD, « L'empowerment des patients », comme une innovation sociale conçue par les patients, visant à centraliser l'ensemble des droits et des aides accessibles.

Cherchant un soutien pour la mise à jour et l'amélioration de ce simulateur, nous sommes infiniment reconnaissants de l'aide apportée par la Fondation IRCEM pour l'année 2025. Cela a contribué à le faire évoluer et à mieux le faire connaître.



COMPRENDRE ET VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON



PAS A 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)).

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.



LE PROJET

Contexte du soutien financier du programme Pas à Pas avec Parkinson par la Fondation d'Entreprise Ircem

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.



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 individuels (1 à 3 entretiens) avec un Patient Ressource. Cette action, reposant sur la pair-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 :

- **312 personnes accompagnées** depuis 2022, dont **93 sur la seule année 2025**, pour un total de **128 entretiens** ;
- **11 patients bénévoles**, intervenant en Education Thérapeutique du Patient (ETP), ont suivi la formation qui s'est déroulée de septembre 2025 à janvier 2026 ;
- **5 bénévoles**, nouveaux Patients Ressources, **ont été formés** les 9 et 10 octobre 2025 ; sur l'année, **14 Patients Ressources sont actifs** et couvrent les besoins identifiés. Le recrutement continue, 8 nouveaux bénévoles sont déjà inscrits à la session de formation en 2026.



Christine, atteinte de la maladie de Parkinson, Patiente Ressource

Quelques mots sur votre engagement ?

« Mon engagement était une évidence. Cela s'est fait naturellement, me rapprocher d'une communauté je crois, pour partager mon vécu, faire quelque chose pour les malades et soutenir l'association. »

« Ces échanges téléphoniques chaleureux m'ont permis d'encaisser le choc du diagnostic, de relativiser sa violence et surtout de me projeter dans l'avenir. »

Annick

« Je remercie l'association France Parkinson pour son soutien qui m'a permis de garder la tête hors de l'eau dans un moment très difficile. »

Franck

FOCUS SUR LES ACTIONS DE FORMATION ET D'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS RESSOURCES :

En plus des sessions de formation planifiées, un suivi des bénévoles formés est mis en place. Ainsi, en 2025, **une visioconférence tous les deux mois et une rencontre en présentiel**, au siège de France Parkinson, ont été organisées.

Le 8 octobre, **6 Patients Ressources** se sont retrouvés pour un échange de pratiques entre « anciens ». Ils étaient invités, le lendemain, à participer à la formation de la nouvelle promotion, en préambule de laquelle ils ont présenté leur mission et où chacun a pu parrainer un nouveau bénévole.

En parallèle, des sessions de suivi de pratiques en visioconférence ont été proposées au cours des mois d'avril, juin et décembre, qui ont réuni **23 bénévoles**.

Enfin, **63 bénévoles ont été formés à l'écoute active**, notamment les Patients Ressources impliqués dans les entretiens individuels, au cours de 5 sessions de formation en distanciel.

4 ATELIERS SONT PROPOSÉS :

- « Diagnostiqués, et après ? »
- « Parkinson en mouvement contre la maladie »
- « Parkinson et émotions »
- « Parkinson et parcours de soins »



WEBINAIRES

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 :

- Janvier 2025 : « Impact de la maladie sur la vie intime » => **1 400 vues**
- Juillet 2025 : « Être jeune et nouvellement diagnostiqué » => **776 vues**
- Octobre 2025 : « Comment faire les démarches pour obtenir la Carte Mobilité Inclusion » => **1 300 vues**



Webinaire dans le programme
Pas à Pas avec Parkinson



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

(<https://www.youtube.com/ParkinsonFrance>)

LES GROUPES DE PAROLE



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 2025, **55 personnes ont participé à une ou plusieurs des 10 rencontres de l'année.**

LA PLATEFORME NUMÉRIQUE D'ACCOMPAGNEMENT

Un outil de gestion des demandes « Pas à Pas » est en cours de développement, pour permettre un meilleur accompagnement des personnes nouvellement diagnostiquées et faciliter le reporting demandé aux bénévoles impliqués.

Après un travail d'analyse des besoins et des différentes propositions reçues, la contractualisation avec un prestataire a eu lieu en décembre 2024. **Des travaux d'adaptation de la solution proposée ont été menés en début d'année, avant la livraison, en juillet 2025, d'une première version test.** Les travaux sont en cours pour permettre la mise en service de la plateforme numérique à l'été 2026.



LES ACTIONS POUR TOUTES LES (AUTRES) PERSONNES MALADES

LES ACTIONS DES 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 :

- **44 comités** proposent au moins un atelier thématique, une conférence ou un groupe de parole animé par un psychologue, pour répondre aux besoins et attentes des personnes malades ;
- **2 599 personnes** ont bénéficié du soutien des groupes de parole entre pairs (407 groupes organisés) ;
- **14 comités** ont proposé des groupes mixtes (personnes malades et proches aidants) avec un psychologue ;
- **55 conférences** organisées ont réuni 1 045 participants ;
- **5 ateliers thématiques** ont réuni 40 participants.

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.

Une « conférence pilote », relative au programme « Pas à Pas avec Parkinson » a été proposée en juin, par le comité du Loir-et-Cher ; ce format sera proposé aux autres comités, pour leur permettre de faire la promotion des actions.



LES ACTIONS POUR LES MOINS DE 60 ANS, EN ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

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 et rompre l'isolement des personnes malades. Ces temps sont animés par un ou deux pairs bénévoles, en âge de travailler, et soutenus par un tiers-mé debateur rémunéré (psychologue).

L'objectif est de partager des informations sur la maladie, les changements qu'elle implique, les aides existantes, les questions liées à l'activité professionnelle et la vie familiale.

Au total, 28 Cafés Jeunes Parkinson sont ouverts en 2025 (dont 5 en visioconférence) ; 3 nouveaux Cafés ont été créés dans les départements du Doubs, du Finistère et la Vienne. **1 283 personnes** ont bénéficié de ces temps de rencontre en 2025.

Un séminaire, destiné aux animateurs des Cafés Jeunes Parkinson, a été organisé les 4 et 5 juillet. L'objectif était non seulement de se connaître, mais aussi d'échanger sur les pratiques et se former à l'animation de groupes.

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 :

- **108 personnes ont débuté leur prise en charge**, avec une à cinq consultations remboursées à hauteur de 60 € par consultation ;
- **394 consultations** ont été remboursées en 2025.

«Avec les Cafés Jeunes Parkinson, j'ai vu la maladie sous un autre visage. J'ai compris que l'on pouvait vivre avec la maladie et rester debout.»

Fadwa



LES ACTIONS DE COMMUNICATION POUR LA PROMOTION DU PROGRAMME

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

Les flyers d'information et les affiches ont été modifiés, en accord avec la nouvelle charte graphique de France Parkinson.

Des fiches pratiques, telles que « Parkinson et emploi » ou sur les spécificités de la maladie pour les femmes, ont été réalisées et peuvent être remises aux managers, services RH, médecine du travail ou gynécologues, pour sensibiliser sur les effets de la maladie.

La stratégie de communication de l'association sur les réseaux sociaux est en cours de structuration (page LinkedIn et newsletter), en vue de son intensification. Le programme va bénéficier de ces évolutions. Des posts, pour faire connaître les différentes actions proposées au national comme en local par les comités, ont été réalisés.

De plus, l'association dispose depuis fin 2025 d'une vidéo de promotion du programme « Pas à Pas avec Parkinson », soutenue par la Fondation d'Entreprise Ircem, et mise en ligne, via le site web de France Parkinson.

[Vidéo programme «Pas à Pas avec Parkinson»](#)



Céline, atteinte de la maladie de Parkinson

Quelques mots sur le programme ?

« Merci pour tout ce qui est mis en place pour les malades, pour nous faire accepter la maladie, vivre avec. Merci pour les engagements locaux et nationaux et la bienveillance du programme »

**Amandine
LAGARDE**

Directrice Générale
Association
France Parkinson



2025 fut encore une belle année pour France Parkinson en termes de développement de son offre d'information et d'accompagnement pour les personnes malades et leurs proches et de renforcement de l'engagement bénévole.

Le programme Pas à Pas avec Parkinson, pour lequel nous bénéficions du soutien précieux de la Fondation d'Entreprise Ircem, en est un exemple parfait. Il permet tout à la fois d'offrir une réponse aux différents besoins et attentes des personnes malades tout au long de leur parcours avec la maladie, mais aussi d'augmenter nos forces bénévoles et leur implication au service de nos différentes missions.

Accompagnement des personnes venant de recevoir le diagnostic de la maladie, **temps d'échanges entre pairs, webinaires thématiques** sur des sujets de préoccupations spécifiques comme l'impact de la maladie sur la vie intime, être jeune et nouvellement diagnostiqué, les droits sociaux ou encore le soutien psychologique pour aider à passer certains caps de la maladie ; **toutes ces propositions, dans leur diversité, représentent un levier essentiel pour avancer le plus sereinement possible au quotidien avec la maladie.**

De plus en plus de comités les proposent et le nombre de bénévoles s'y impliquant en tant que patients ressources ou organisant les actions sur le terrain augmente d'année en année, témoin du dynamisme de ce programme et de son importance.

2026 sera une année charnière pour l'association, qui refond son plan stratégique quinquennal, au sein duquel Pas à Pas avec Parkinson figure d'ores et déjà comme un pilier incontournable de notre mission de soutien aux personnes malades à tous les âges et tous les stades d'évolution de la maladie, que nous poursuivrons et continuerons d'amplifier dans le futur.

C'est pourquoi, au nom de France Parkinson et de tous les bénéficiaires de ce programme, nous adressons un immense merci à la Fondation d'Entreprise Ircem pour son soutien indéfectible.

**FACILITONS
L'INFORMATION,
SENSIBILISONS
ET PARTAGEONS
LES BONNES PRATIQUES**



MALADIES RARES



LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

Dans le cadre de la Journée dédiée aux maladies rares, une conférence a réuni des salariés du Groupe Ircem, témoignant de l'intérêt croissant pour les actions portées par la Fondation d'Entreprise Ircem.

L'événement a constitué un temps fort de sensibilisation, mais aussi de valorisation des actions menées en faveur de la recherche sur les maladies rares touchant les enfants et les adolescents.

L'équipe chargée de la gestion de la Fondation d'Entreprise Ircem a présenté de manière détaillée l'avancement de projets de recherche soutenus financièrement ces dernières années. **Ces projets, centrés sur des pathologies pédiatriques rares, visent à améliorer le diagnostic précoce, à développer de nouvelles approches thérapeutiques et à renforcer l'accompagnement des jeunes patients et de leurs familles.** Les intervenants ont souligné l'importance de ces travaux, qui contribuent à combler un déficit de connaissances encore important dans le domaine des maladies rares pédiatriques.

La conférence a été suivie d'un temps d'échanges particulièrement riche entre les participants. Ces discussions ont permis d'approfondir la compréhension des enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux liés à ces pathologies, mais aussi de mettre en lumière les attentes des collaborateurs quant au rôle que peut jouer la Fondation d'Entreprise Ircem dans ce champ d'intervention.



Les échanges ont également ouvert des perspectives nouvelles pour renforcer l'impact des actions menées, notamment à travers l'appel à projets 2025 lancé avec la Fondation Maladies Rares.

Cet appel constitue un levier essentiel pour encourager l'innovation, soutenir les équipes de recherche les plus engagées et soutenir des projets à valeur ajoutée à court terme.



MALADIE DE PARKINSON



FRANCE
PARKINSON

Libérons le mouvement

LA JOURNÉE MONDIALE DE LA MALADIE DE PARKINSON « Comprendre et vivre avec la maladie de Parkinson »



Comprendre et vivre
avec la maladie de...

Par Dr Vincent Schneid...

Mardi 8 avril 13:00

[Accéder au replay](#)

À l'occasion de la Journée Mondiale Parkinson, la Fondation d'Entreprise Ircem a organisé un webinaire d'information et de sensibilisation entièrement consacré à cette pathologie neurodégénérative. **Cette initiative s'inscrit dans la continuité des actions menées par la fondation pour promouvoir une meilleure compréhension des maladies chroniques et accompagner les publics les plus exposés.**

Ce webinaire avait pour ambition de proposer un contenu clair, accessible et scientifiquement rigoureux. **Il s'adressait aux salariés et aux clients du Groupe Ircem : salariés, retraités et employeurs du secteur des particuliers employeurs et de l'emploi à domicile.**

Le Dr Vincent Schneider, neurologue au CHU de Dijon, a présenté de façon détaillée la maladie de Parkinson : ses manifestations, les méthodes de diagnostic et les différentes options thérapeutiques.

Une attention particulière a été portée à l'importance du diagnostic précoce, à l'adaptation de l'environnement de vie et de travail, et au rôle essentiel des aidants, souvent confrontés à une charge émotionnelle et organisationnelle importante.

Ce webinaire a également permis de faire un focus sur le programme « **Pas à Pas avec Parkinson** », développé par l'association France Parkinson et **soutenu financièrement par la Fondation d'Entreprise Ircem.**

Au-delà des apports théoriques, les participants ont pu poser leurs questions, partager leurs expériences ou leurs inquiétudes, et obtenir des réponses personnalisées.

Le webinaire s'inscrit pleinement dans la mission de la Fondation d'Entreprise Ircem : informer, soutenir et accompagner les personnes fragilisées par la maladie ou le handicap, tout en mobilisant l'ensemble des acteurs du Groupe autour d'une démarche de solidarité et de santé publique.





FRANCE
PARKINSON

Libérons le mouvement

LA VIDÉO « PAS À PAS AVEC PARKINSON »

La Fondation d'Entreprise Ircem, engagée sur le **programme « Pas à Pas avec Parkinson »** depuis son lancement en 2022, a souhaité renforcer son soutien en contribuant à sa promotion. Avec cet objectif, elle a décidé de **financer la conception d'une vidéo, afin d'accroître la visibilité du programme et à faciliter l'accès à ses ressources pour l'ensemble des publics concernés.**

Créer une vidéo explicative destinée à présenter un programme de soutien pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs aidants constitue aujourd'hui une démarche incontournable.

Dans un contexte où le numérique occupe une place prépondérante dans la diffusion de l'information et l'accompagnement des publics, ce type de support permet non seulement de **renforcer la visibilité du dispositif**, mais également d'en **faciliter la compréhension**. Il contribue ainsi à une meilleure appropriation du programme par l'ensemble des bénéficiaires potentiels, tout en répondant aux exigences contemporaines d'accessibilité et de pédagogie.

Ce format permet de rendre l'information plus claire et plus accessible, **en simplifiant la présentation du programme riche en dispositifs grâce à des explications visuelles et une narration fluide.**

La vidéo permet également d'humaniser le programme.

En montrant des témoignages, comme ceux de Christine, Patiente ressources, et Céline, nouvellement diagnostiquée de la maladie de Parkinson, des visages et des situations concrètes du programme, la vidéo crée un lien émotionnel fort. Les personnes concernées se sentent mieux comprises, moins isolées et davantage en confiance pour s'engager dans le dispositif.

Pour les nouveaux diagnostiqués et leurs aidants, la vidéo offre un repère simple et rapide. Elle leur permet de visualiser les services disponibles, de comprendre concrètement ce qu'ils peuvent attendre du programme et de savoir comment y accéder, ce qui allège leur charge mentale.

Enfin, en montrant clairement les bénéfices du programme et en rassurant sur son fonctionnement, cette vidéo encourage les inscriptions et la participation.

Elle permet aussi de toucher des personnes qui n'oseraient pas demander de l'aide ou qui ignorent l'existence de ce type de soutien.

[LIEN VERS LA VIDÉO](#)



Alix VIÉ

Responsable Service
programmes
et activités

Association France
Parkinson



Le programme Pas à Pas avec Parkinson continue à se développer grâce au soutien de la Fondation d'Entreprise Ircem. Les deux axes du programme : celui porté par le national pour les personnes nouvellement diagnostiquées et celui porté par les comités pour toutes les personnes malades sont de plus en plus mis en œuvre.

Nombreux sont les bénévoles impliqués dans ce programme : délégués, Patients Ressources, Patients Intervenants et Bénévoles Écouteurs qui œuvrent au quotidien pour proposer des actions d'information, de formation et de soutien à destination des personnes malades, quels que soient leur âge et le moment de leur diagnostic. Sans leur engagement, ce programme ne pourrait pas exister et nous souhaitons leur rendre hommage.

Notre volonté de pouvoir s'adresser à chaque personne nouvellement diagnostiquée est ce qui continue à nous mobiliser pour rendre le quotidien avec la maladie de Parkinson le plus serein possible. Le soutien de la Fondation d'Entreprise Ircem nous est très bénéfique pour avancer vers cet objectif.



MALADIES RESPIRATOIRES



LES CONFÉRENCES SUR LES MALADIES RESPIRATOIRES

Dans le cadre du lancement de son troisième et nouvel axe d'intervention, spécifiquement consacré aux maladies respiratoires, la Fondation d'Entreprise Ircem a souhaité marquer une étape forte en organisant deux conférences en collaboration avec la Fondation du Souffle

1

28 OCTOBRE

Conférence animée par le Docteur Jean-Philippe Santoni, pneumologue, administrateur de la Fondation du Souffle.



2

4 DÉCEMBRE

Conférence animée par le Docteur Juliette Ferlin, pneumologue, Centre Hospitalier de Roubaix.



Ces conférences ont proposé un éclairage accessible sur les enjeux de la santé respiratoire : **comment la pollution, notamment de l'air intérieur, affecte nos poumons ? Quels sont les risques pour chacun d'entre nous ? Quels gestes simples peuvent faire la différence au quotidien ?**

Grâce à l'expertise reconnue de la Fondation du Souffle, les échanges ont été particulièrement riches, offrant un focus précis sur les facteurs de risque, les mécanismes des maladies respiratoires et les priorités d'action pour les années à venir.

À l'issue de ces interventions, les participants ont également eu l'opportunité de tester

leur souffle grâce au Soufflotest, un outil simple et pédagogique permettant d'évaluer la capacité respiratoire. **Cette expérience pratique a suscité un vif intérêt et a contribué à renforcer la prise de conscience autour de l'importance du dépistage précoce et de la surveillance régulière de la fonction respiratoire.**

En organisant ces conférences et en proposant un dépistage simple et rapide, la Fondation d'Entreprise Ircem affirme sa volonté de lutter contre les maladies respiratoires et de fédérer un écosystème d'acteurs engagés pour améliorer durablement la santé respiratoire de tous.



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