

L'actualité de La Fondation Motrice

La 1^{ère} assemblée générale de l'Association des Amis de la Fondation (AFOM) s'est tenue le 18 janvier dernier.

Le **Conseil d'Administration** est désormais composé de 10 membres : 8 représentants élus des membres actifs et fondateurs (P.Carnot, D.Chastenet de Géry, E.Coutelle, F.Flaschner, J.Helfer, P.Jacob, S.de Larminat, P.Motte, M.Perin, F.Tedeschi) et 2 membres de droit, (M.Baron, Présidente de la Fédération Française des Associations IMC (FFAIMC) et A.Chatelin, Président de la fondation).

Une nouvelle organisation est également mise en place entre La Fondation Motrice et l'AFOM, qui prévoit notamment présidence et direction communes.

Le 12 février, le CA a élu son **bureau** :

Président : Alain Chatelin
Vice-Président et représentant de l'AFOM au CA de La Fondation Motrice : Pascal Jacob
Trésorier : Pierre-Elie Carnot
Secrétaire générale : Marie Perin

Le 17 avril, le CA a coopté Valérie de Brem.

Etude Prospective : point d'étape

La Fondation Motrice a lancé une étude de prospective, soutenue par la CNSA, avec le GERPA (P.Chapuy, R.Monti) et D.Ejnes, chef de projet, pour déterminer les attentes et les besoins en matière de recherche sur l'IMC / PC, ainsi que la faisabilité et les échéances possibles de progrès significatifs. Les résultats permettront notamment d'identifier les champs de recherche prioritaires pour les futurs appels d'offre. L'étude comprend dans sa phase préparatoire des ateliers de réflexion collective avec tous les acteurs concernés, qui se déroulent selon le calendrier suivant :

- 26 mars 2008, groupe des personnes atteintes d'IMC et de leurs familles - L'objectif est de faire énoncer les attentes et les besoins des personnes handicapées, et leurs priorités.
- 16 avril 2008, groupe des chercheurs, médecins et thérapeutes - Son objectif est de déterminer les champs de recherche prometteurs et prioritaires.
- 22 avril 2008, groupe de professionnels interdisciplinaire - Son objectif est également de déterminer les champs de recherche prioritaires.

Ils nous soutiennent

3 QUESTIONS A ...

... **Jacky Vagnoni, Président de l'ADIMC de Haute-Savoie**
Créée en 1965 par un groupe de parents, l'ADIMC 74 a pour vocation d'accompagner les personnes I.M.C., polyhandicapés et plus largement des personnes porteuses de handicaps moteurs avec ou sans troubles associés durant leur vie, de les représenter, et gère des établissements pour enfants, adolescents et adultes.

1. Vous avez diffusé la précédente Lettre de La Fondation Motrice auprès des membres de votre association, quel écho a-t-elle reçu ? Quelles sont les attentes des personnes que vous représentez dans le domaine de la recherche sur l'IMC / Paralyse Cérébrale ?

Nous avons distribué cette lettre auprès de tous nos membres, ainsi qu'à nos partenaires (administrations, élus, parrains). Les membres de l'association ont été à la fois étonnés et satisfaits d'apprendre que la recherche s'emparait de l'Infirmitté Motrice Cérébrale. Ils attendent maintenant que nous continuions de les informer.

Concernant la recherche, les attentes sont très diverses et englobent la prévention, les soins, les techniques de rééducation, les aides techniques et l'innovation dans le domaine de l'insertion sociale. Pour ce dernier aspect, on constate que l'IMC est encore assez "illisible" dans le grand public et que cette méconnaissance nuit aux personnes IMC. On attend donc de l'action de La Fondation Motrice qu'elle mette un coup de projecteur sur leurs besoins et contribue ainsi à mieux faire connaître l'IMC.

2. Un de vos cadres, François Revol, fait partie du Comité de Pilotage de l'étude Prospective lancée par La Fondation Motrice. Qu'est-ce qui motive cette implication de la part de votre association ?

Elle répond à une demande précise qui était qu'un acteur de terrain participe "pour valider les modalités de l'étude, être source de contacts utiles pour identifier des personnes, pour les interviews et les ateliers, et contribuer à valider la pertinence des résultats intermédiaires pour adapter si besoin l'étude". Pour l'A.D.I.M.C de Haute-Savoie, cette implication fait partie de son plan d'actions qui est, notamment, de favoriser la recherche et la formation des professionnels.

En ce qui concerne François Revol, je connais son intérêt pour la recherche. De plus, sa "double casquette" de gestionnaire et de soignant est un éclairage pertinent supplémentaire pour le groupe de pilotage.

3. A votre avis, quel est le message à faire passer auprès du grand public pour soutenir la recherche sur l'IMC ?

Le message principal, c'est le nombre important de personnes IMC qui vivent en France, les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien sur le plan matériel, physique (notamment la douleur), psychique et social et le besoin de mobilisation pour les aider à affronter ces difficultés et améliorer leur qualité de vie. A ce sujet, je trouve très important que la recherche parte de leurs attentes et de leurs besoins. Pour le grand public, mieux connaître les personnes IMC c'est la possibilité de dépasser l'appréhension qu'elles peuvent parfois inspirer, et de changer de regard. C'est une mission qui incombe à La Fondation Motrice, car les limites de l'engagement des pouvoirs publics en termes financiers justifient que la solidarité trouve d'autres voies comme le bénévolat et les fondations pour la recherche.

conception-rédaction : christine covasa



L'événement
le dîner de
la parfumerie :
90 000 € récoltés
pour la recherche



Daniel Chastenet de Géry (ci-contre), père d'une jeune fille atteinte d'IMC et membre des Amis de La Fondation Motrice, a mobilisé le secteur de la parfumerie en faveur de la recherche sur l'IMC/PC au cours d'un dîner organisé le 8 avril dernier chez Maxim's, sous le haut patronage d'Andrea Casiraghi, auquel ont participé BPI, By Terry, Chanel, Clinique, Coty Prestige, Dior, Estée Lauder, Firmenich, Givenchy, Givaudan Quest, Guerlain, Hermès, Interparfums, Kenzo, L'Oréal Luxe, Puig, Shiseido, Takasago, Thierry Mugler Parfums et Yves Saint Laurent Beauté. Matthieu, ami d'Andrea Casiraghi et IMC lui-même, y a fait un discours très émouvant.

Etaient également présents la Princesse du Koweït, Fajer Al Rajan, Pierre Cardin, Helena d'Arundel, Elie Barnavi, Violaine Claudel, le Pr Tardieu et le Dr Quentin, parmi les nombreux autres amis de La Fondation Motrice qui ont souhaité soutenir la recherche sur l'IMC.

Merci à Roberto d'Olbia, Michel Fages et Patty Canac, ainsi qu'à Christoffe, Cartier, Roederer, Hermès, Lalique, Baccarat, Hédiard, J-P. Gaultier, N.Rodriguez, Lacoste, Dyptique et Hennessy qui ont contribué à cette soirée, ainsi qu'à Matthieu Chatelin, Sébastien Talon, Elsa Lévy-Cado et Marie-Sophie Bahler pour l'organisation.

Un clip pour La Fondation Motrice

Un clip a été réalisé à l'occasion d'un stage par un groupe de jeunes amis de La Fondation Motrice, et mis en scène par Florimond de Beler. Il constitue une invitation à changer de regard sur le handicap et à s'unir pour faire avancer la recherche.

> à visionner sur www.lafondationmotrice.org

Merci à ...

aux consultations (Lille, Lyon, Paris, Saint Maurice) et associations qui ont diffusé notre lettre cet automne : ADIMC des Côtes d'Armor, ADIMC de Haute Savoie, ADIMC de l'Ille et Vilaine, ADIMC de la Sarthe, APETREIMC, ARIMC Béarn, ARIMC Rhône Alpes, ARIMOC Pau Béarn, CDI, FFAIMC, GIMC, Institut Le Mai, Institut Notre Dame, Passe r'aile APETREIMC, SESEP. Faites comme elles !

LA FONDATION MOTRICE

Pour aider la recherche, faites connaître La Fondation Motrice !

La Fondation Motrice a entamé sa troisième année d'existence, et l'urgence reste la même : mobiliser tous les moyens pour développer la recherche sur l'Infirmitté Motrice Cérébrale / Paralyse Cérébrale (IMC / PC). Nous faisons régulièrement appel à votre générosité pour récolter l'argent nécessaire au financement de nouveaux projets, mais vous pouvez aussi **jouer un grand rôle en faisant connaître La Fondation Motrice et l'IMC/PC autour de vous**, auprès de vos proches, vos amis et parents, mais aussi dans votre environnement professionnel, associatif ou institutionnel.

Par des adhésions, nous devons faire grossir le réseau de ceux qui nous soutiennent déjà : les personnes atteintes d'IMC elles-mêmes, leurs familles, les associations qui les représentent, les établissements spécialisés et les consultations, les chercheurs, et, pour toucher le grand public, les mécènes et les financeurs publics. Il faut donner à La

La Fondation Motrice recherche

* 1 salarié(e) CDI Assistant communication-gestion

* 1 scientifique bénévole pour rédiger ou relire des éléments de communication sur la recherche et l'IMC

* 1 bénévole une journée par semaine pour collaborer à l'organisation du prochain congrès de La Fondation Motrice début 2009

* 1 bénévole pour aider une jeune IMC à organiser une exposition de peintures au profit de La Fondation Motrice à Marne-La-Vallée

Plus d'infos sur : www.lafondationmotrice.org

Ecrire à : secretariat@lafondationmotrice.org

LA LETTRE D'INFORMATION

RECHERCHE SUR L'INFIRMITE
MOTRICE CEREBRALE

numéro 3 AVRIL 2008



Fondation Motrice une caisse de résonance pour être une voix forte qui mobilise les financements publics ou privés pour la recherche. Soyez ces amplificateurs ! **La Fondation Motrice est la seule fondation de recherche dédiée à l'IMC/PC en France et elle n'a pu consacrer à la recherche en 2007 que 250 000€ soit 2€ par personne atteinte !**

Première cause de handicap moteur chez l'enfant, l'IMC/PC touche 1800 nouveaux-nés chaque année en France : au total, on estime à 125 000 enfants et adultes la population qui vit aujourd'hui dans notre pays avec une Infirmitté Motrice Cérébrale. C'est pour eux, et pour leurs familles, qui doivent faire face quotidiennement aux difficultés liées à ce handicap dans toutes ses composantes, c'est pour prévenir de nouveaux cas que nous devons multiplier nos efforts.

Pour eux, nous devons faire progresser la recherche dans les domaines de la prévention des lésions cérébrales, de leur réparation, mais aussi celui de la rééducation, des aides techniques, de la prise en charge de la douleur et dans tout ce qui concourt à l'amélioration de la qualité de vie et à la participation à la société.

Nous devons faire entendre leur voix et donner les moyens d'agir aux chercheurs qui portent les progrès à venir.

Alors, passez le relais, ils comptent sur vous !

Dr. Alain Chatelin
Président

LA FONDATION MOTRICE

4 rue du Pic de Barrette 75015 PARIS
tel : +33(0)1 45 54 03 03
secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org
Fondation reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006

Parrain	Fondateurs	
M. Andrea CASIRAGHI	APETREIMC (2005)	CDI (2005)
	SESEP (2005)	PASSERAILE APETREIMC (2006)

Conseil d'Administration : Dr A.CHATELIN (Président), Dr L.HERTZ-PANNIER (Secrétaire Générale), M. P.FRANCOIS (Trésorier), Dr D.COSTANTINI, M. R.FERNANDEZ, Pr D.HOUSSIN, M. P.JACOB, Mme M.LE MOING, M. E.POSTAIRE, Pr R.RAPPAPORT, M. P.TOULLET, Pr L.VALLÉE

Conseil Scientifique : Pr M.VIDAILHET (Présidente), Pr A.BENABID, Dr C.BERARD, Dr C.CANS, Pr G.CIONI, Dr P.GRESSENS, Pr P.HUPPI, M. E.JACOTOT, Pr I.KRÄGELOH-MANN, M. M.LE METAYER, Pr G.PONS, Dr B.ZALC



4 rue du Pic de Barrette
75015 PARIS
tel : +33(0)1 45 54 03 03
www.lafondationmotrice.org
secretariat@lafondationmotrice.org

Oui, je souhaite soutenir La Fondation Motrice

bulletin de soutien

Nom : Prénom :
Adresse :
Code Postal : Ville :
Tel : Email :

Je fais un don par chèque* à l'ordre de "La Fondation Motrice" de :

o 40 € o 60 € o 100 € o 150 € o autre : €

* Si vous souhaitez effectuer votre don par prélèvement automatique mensuel, merci de nous contacter.

La Fondation Motrice est reconnue d'utilité publique : votre don vous donne droit à une réduction d'impôt importante (cf au dos), pensez-y au moment de remplir votre chèque.

Sauf avis contraire de votre part, en faisant un don vous deviendrez membre des Amis de La Fondation Motrice.

Diffusez la Lettre de La Fondation Motrice autour de vous, disponible sur www.lafondationmotrice.org

Aujourd'hui, la médecine manque encore d'études cliniques chez l'enfant. Le Pr Gérard Pons, membre du Conseil Scientifique de La Fondation Motrice et Vice-Président du Comité Pédiatrique de l'Agence Européenne du Médicament, nous aide à mieux comprendre les difficultés et les enjeux de la recherche sur le médicament chez l'enfant.



1. Pourquoi doit-on effectuer des études spécifiques chez l'enfant et ne peut-on pas simplement extrapoler les résultats obtenus chez l'adulte ?

Il y a plusieurs raisons à cela :
- tout d'abord, le devenir des médicaments dans l'organisme (leur absorption, leur répartition dans l'organisme, leur transformation métabolique, leur élimination, etc.) présente des différences selon l'âge ;
- ensuite, les effets des médicaments sont différents. Les organes peuvent réagir plus ou moins chez l'enfant que chez l'adulte. D'autre part, l'organisme d'un enfant présente la particularité d'être en pleine croissance, et des effets indésirables qu'on ne voit pas chez l'adulte peuvent se produire chez l'enfant par perturbation de sa croissance et de son développement ;
- enfin, il ne faut pas oublier non plus que certaines maladies existent chez l'enfant mais pas chez l'adulte.

2. Pourquoi y a-t-il eu si peu d'études chez l'enfant jusqu'à présent ?

La première raison est celle de la rentabilité pour les laboratoires. Il faut que les maladies soient fréquentes et représentent un marché suffisant pour leur permettre un retour sur investissement. La conséquence directe est que certains médicaments sont prescrits aux enfants alors qu'ils n'ont pas reçu d'autorisation de mise sur le marché (AMM) du fait de l'absence d'étude, sans que le praticien soit donc pleinement informé des effets que ces substances peuvent avoir sur ses patients.
La deuxième raison concerne la difficulté à "recruter" des enfants pour les tests : il faut l'accord des deux parents, et l'assentiment de l'enfant dès qu'il est en âge de s'exprimer, ce qui rend cette étape préliminaire des études plus longue et donc plus coûteuse. Les parents sont insuffisamment informés sur les essais cliniques, qui leur inspirent crainte et réticence. Ils ne savent pas qu'une prescription hors du cadre de l'AMM est plus à risque pour l'enfant que sa participation à un essai clinique.
Enfin, il ne faut pas nier qu'il existe aussi beaucoup de réticences à prendre des risques avec les enfants, les laboratoires pouvant être attaqués en justice en cas de problème.

3. Quelles difficultés rencontre-t-on pour mener ces études ?

On pourrait penser que la première difficulté est d'ordre éthique : il nous faut pourtant admettre que la prescription de médicament hors AMM, qui est couramment pratiquée par les médecins, est bien moins éthique qu'un essai clinique. Elle correspond finalement à un essai "sauvage", hors cadre, sans anticipation des risques et

sans partage des connaissances. Les parents ont en réalité plutôt intérêt à autoriser la participation de leurs enfants malades à des essais cliniques, s'il n'existe pas de traitement suffisamment efficace ou suffisamment sans danger. Ceci est d'autant plus vrai que la maladie est grave et peut menacer la vie ou sa qualité.
La difficulté principale est donc le recrutement des enfants pour les essais : le grand public ne sait pas que trop de prescriptions hors AMM sont effectuées quotidiennement. Dans le cas des familles d'enfants atteints d'affections rares, graves ou chroniques, l'information est meilleure et les parents sont moins réticents à faire des évaluations, ils sont même demandeurs. Mais la plupart des parents freinent à l'idée de transformer leurs enfants en "cobayes", alors que les tests sont très encadrés, et que des outils méthodologiques stricts ont été mis en place pour protéger les enfants des effets négatifs des médicaments.

Il reste enfin une difficulté "technique" et éthique, l'invasivité : les prélèvements sont douloureux, et leur répétition pose problème.

4. Quelles sont donc les solutions ?

La première est de mieux informer les familles et l'opinion publique, la deuxième consiste à développer des méthodologies innovantes qui permettent de limiter l'invasivité et les prélèvements.
Aujourd'hui nous disposons en outre d'un outil puissant : le Règlement sur les médicaments pédiatriques émis par la Communauté Européenne, entré en vigueur en janvier 2007. Désormais, toute demande d'AMM doit être accompagnée d'une proposition d'évaluation chez l'enfant : l'industriel doit soumettre un Plan d'Investigation Pédiatrique à l'accord du Comité Pédiatrique de l'Agence Européenne du Médicament. Si le contenu du PIP est respecté, l'industriel obtient 6 mois de protection de ses données, ce qui est un avantage financier intéressant pour un laboratoire.

Les missions de l'Agence Européenne du Médicament (EMA)

L'Agence Européenne du Médicament est responsable pour le compte de l'Union Européenne des questions relatives à l'évaluation de la qualité, de la sécurité et de l'efficacité des produits médicaux à usage humain ou vétérinaire :

- elle coordonne les ressources scientifiques existantes et mises à sa disposition par les Etats membres,
- elle fournit aux Etats membres et aux institutions européennes les meilleurs avis scientifiques possibles.

Comment minimiser les risques de survenue d'une IMC/PC au moment des soins de réanimation du nouveau-né ? Le point avec Véronique Zupan-Simunek, pédiatre, praticien hospitalier en réanimation néonatale à l'hôpital Antoine Béclère, Clamart.



1. Dans quels cas un enfant se retrouve-t-il en réanimation à la naissance ?

Il existe deux situations principales. 80 à 90% d'entre elles représentent des cas de prématurité ou grande prématurité, où ces nouveaux-nés ont besoin d'être assistés au niveau respiratoire ou nutritionnel. L'autre situation est constituée de cas de détresse vitale dans les heures qui suivent la naissance, par exemple par manque d'oxygène au cours de l'accouchement ou à cause d'une infection grave qui touche le nouveau-né. Dans tous ces cas, l'urgence est de préserver les fonctions vitales, et en premier lieu d'assurer une assistance respiratoire au bébé. Une fois cette urgence maîtrisée, l'enfant est pris en charge dans sa globalité, avec comme préoccupation constante la protection maximale du cerveau, très vulnérable.

2. De quoi disposez-vous aujourd'hui pour protéger le cerveau du nouveau-né ?

Il n'existe malheureusement pas de médicament qui protégerait de la Paralysie Cérébrale, au contraire nous craignons toujours d'utiliser des substances pour soigner l'enfant qui pourraient être toxiques pour son cerveau, comme les corticoïdes, généralement bénéfiques pour la maturation du cerveau mais dont certains se sont révélés dangereux. En revanche, nous possédons aujourd'hui des techniques et des résultats d'études qui nous aident. Dans le cas des prématurés, nous savons que le cerveau est très fragile et menacé d'hémorragie : les unités spécialisées ont donc appris à manipuler l'enfant avec d'innombrables précautions pour éviter toute souffrance et toute destabilisation. Certains médicaments peuvent aussi y contribuer, comme la morphine, mais l'essentiel repose sur l'expertise des équipes soignantes. Pour les enfants nés à terme mais qui ont subi un problème d'asphyxie à la naissance, des études publiées en 2005 nous ont appris que l'hypothermie, en la contrôlant, permet d'aider à protéger le cerveau.

3. Y a-t-il des pistes médicamenteuses pour l'avenir ?

Nous avons d'abord besoin d'études de sécurité à long terme qui nous assureraient que des médicaments dont nous avons besoin pour soigner l'enfant ne présentent pas de risque pour son cerveau dans cette période de grande vulnérabilité. Par ailleurs, nous savons que des facteurs nutritionnels interviennent pour causer l'IMC / PC : à sa naissance, le bébé prématuré est sevré de substances notamment hormonales qui provenaient de sa mère et contribuaient au développement et à la maturation de son cerveau. Quand ces substances auront été identifiées, nous pourrions les fournir à l'enfant, comme aujourd'hui nous l'alimentons en glucides, lipides et protéines.

3 questions à Etienne Jacotot, membre du Conseil Scientifique de La Fondation Motrice et fondateur en 2001 de Thérapstos, société bio-pharmaceutique issue d'un laboratoire de recherche de l'Institut Pasteur.



1. Votre société, Thérapstos, travaille sur la prévention de la paralysie cérébrale. Pouvez-vous nous décrire l'objet de vos recherches et nous expliquer comment des médicaments peuvent agir au moment où le cerveau est menacé ?

Les situations à l'origine des lésions cérébrales chez le nouveau-né sont des situations "aigües" qui exigent une intervention rapide. Deux familles de médicaments pourront améliorer le pronostic des nouveaux-nés après souffrance du cerveau : les cytoprotecteurs et les agents régénérateurs. Ces deux types de médicaments peuvent d'ailleurs agir de manière complémentaire :

- le rôle des cytoprotecteurs est de prévenir ou bloquer les processus de mort cellulaire
- les agents régénérateurs quant à eux peuvent non seulement réduire les phénomènes de mort cellulaire mais aussi favoriser le remplacement de cellules lésées ou stimuler des connexions entre neurones.

Nous connaissons déjà un certain nombre de substances susceptibles d'agir sur ces processus de mort cellulaire, mais pour beaucoup de ces médicaments la difficulté est l'accès au cerveau et le franchissement de la barrière hémato-encéphalique*, bien qu'elle soit moins hermétique chez le nouveau-né que chez l'adulte. Il est aujourd'hui difficile de prédire quels seront les médica-

ments efficaces demain, quant à nous, nous consacrons nos recherches au développement d'inhibiteurs des voies de mort cellulaire au niveau du cerveau du nouveau-né.

2. La Fondation Motrice a attribué une bourse à une chercheuse, Mme Le Tourneur, qui travaille sur un des produits de votre laboratoire. A quoi va-t-elle servir ?

Le but de ce projet est d'évaluer la corrélation entre la réduction de la taille des lésions cérébrales et l'amélioration du comportement, chez des rongeurs nouveau-nés traités avec un nouveau neuroprotecteur, le TRP601, après avoir subi un défaut d'oxygénation du cerveau.

3. Considérez-vous qu'il existe suffisamment de projets de cette nature en cours dans l'industrie ?

Non, en effet, il faudrait beaucoup plus de projets et notamment développer des modèles animaux bien standardisés. Il s'agit essentiellement d'une question de moyens financiers et de mobilisation des compétences. C'est pourquoi les collaborations tripartites entre recherche privée, recherche publique et organismes de soutien à la recherche comme La Fondation Motrice doivent se développer : elles permettent de mixer les points de vue et les savoir-faire, et cette "fertilisation" est essentielle si l'on veut que de nouveaux médicaments voient le jour.

* la barrière hémato-encéphalique a pour rôle de filtrer le passage des substances depuis le sang vers le liquide céphalo-rachidien pour préserver le système nerveux central

Le point de vue du rééducateur : Philippe Touillet, directeur pédagogique de l'Institut de formation Motricité Cérébrale.

1. Comment utilise-t-on la toxine botulique ?

La toxine botulique a été utilisée au milieu des années 1980 chez l'adulte souffrant d'atteintes neurologiques provoquant des contractions musculaires irrépressibles involontaires telles que les paralysies oculomotrices ou le torticolis spasmodique. La toxine botulique est injectée au niveau de la plaque motrice c'est-à-dire à la jonction entre le nerf moteur et les fibres musculaires. Elle empêche le passage de l'influx nerveux en bloquant la production d'acétylcholine et ainsi inhibe la contraction du muscle. L'importance de la paralysie du muscle ainsi que sa durée dépend en partie de la quantité de toxine injectée et aussi de la précision de l'injection. Les injections de toxine botulique chez l'enfant IMC ont commencé en France au début des années 1990, d'abord dans le triceps pour traiter l'équinisme (difficulté à poser le talon dans la marche) puis progressivement dans les autres groupes musculaires des membres inférieurs et supérieurs.

2. Qu'apporte-t-elle concrètement ?

Chez les personnes IMC ou polyhandicapées, l'utilisation de la toxine botulique représente une aide précieuse dans la prévention orthopédique, l'amélioration fonctionnelle ou encore dans la recherche de confort et de détente. Elle a cependant une action localisée et limitée dans le temps. Elle est utilisée comme une aide ponctuelle permettant de surmonter un obstacle que la rééducation, le traitement médical par voie générale ne peuvent résoudre. Elle permet alors l'ouverture d'une "fenêtre thérapeutique", période pendant laquelle l'enfant, débarrassé de contractions gênantes, pourra apprendre une conduite motrice nouvelle.

Témoignage

On m'a fait des injections de toxine quand j'étais plus jeune pour m'éviter une opération des jambes. Le traitement n'a pas eu d'effets suffisants et on a finalement dû m'opérer, mais la toxine aura permis de retarder l'échéance de l'opération. J'étais enfant, et j'avais peur d'avoir mal, même si on me disait que je ne sentirais pas plus qu'une piqûre de moustique ... ce qui était vrai sauf qu'au bout de 5 ou 6 piqûres, la douleur était là ! Et il y a quelques années, tous les traitements pour la soulager n'existaient pas. Après l'injection, ce qui était étrange c'était de sentir le liquide passer à travers la jambe, et je devais en outre faire attention aux risques de perte d'équilibre. Mais en positif, c'est vrai que la toxine détendait mes muscles et ça m'aidait pendant la rééducation. Au final, j'ai l'impression que les injections de toxine ne sont vraiment efficaces que si on les accompagne d'une rééducation intensive, c'est-à-dire avec des séances tous les jours ou presque. Et le problème, c'est de pouvoir s'y astreindre : quand on est petit, on ne comprend pas pourquoi on doit aller à ses séances de rééducation au lieu de jouer avec ses copains, et maintenant que je suis adulte, j'aurais du mal à trouver ce temps tout en menant mes études normalement.

L'IMC/PC touche encore 1 enfant sur 450.

Pour avancer, la recherche a besoin de vos dons !

En donnant à La Fondation Motrice, bénéficiez de réductions d'impôts importantes (dispositions en vigueur au 15.3.2008)

- * **pour les particuliers**, vous pouvez choisir entre deux déductions
 - si vous payez l'impôt sur le revenu : chaque 100€ que vous donnez pour la recherche ne vous coûtent que 34€. Vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 66% du montant de votre don, dans la limite de 20% du revenu imposable (article 200 du CGI)
 - si vous payez l'ISF : chaque 100€ que vous donnez pour la recherche ne vous coûtent que 25€. Vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 75% du montant de votre don, plafonnée à 50 000€ (article 885-0 V bis A du CGI). (cf au dos pour plus de précisions)
- * **pour les entreprises** : chaque 100€ que vous donnez pour la recherche ne vous coûtent que 40€. Vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 60% du montant de votre don, dans la limite de 5% du chiffre d'affaires (article 238bis du CGI)

à la loupe la toxine botulique

La toxine botulique est utilisée depuis plus de 15 ans pour traiter certaines contractions inappropriées des muscles dans l'IMC / Paralysie Cérébrale

3. La toxine botulique peut-elle résoudre tous les problèmes de contraction ?

Hélas non, la toxine botulique a aussi une indication limitée : elle agit sur les contractions pathologiques (les contractions de repos, celles liées à l'effort, à la vitesse...) mais elle n'agit pas sur la longueur du muscle rétracté. Cette contraction est parfois une compensation d'un problème situé ailleurs et participe d'un équilibre global entre les muscles contrôlés par le cerveau. Son utilisation éventuelle résulte donc d'une évaluation précise de la "raideur" à traiter.



4. A-t-elle des effets secondaires ?

Ils sont rares. On retrouve quelquefois une douleur sur le site de l'injection et un état de fatigue générale passagers. Le délai minimum à respecter entre deux injections est de deux mois. Chez certains enfants, l'effet attendu n'apparaît pas : le muscle visé n'a pas été atteint (muscle profond), son repérage à l'échographie n'a pas pu être réalisé, ou bien une présence d'anticorps anti-toxine chez le patient a annihilé son action. Cette dernière raison explique qu'on évite de répéter ces injections trop souvent car l'effet tend à diminuer avec le nombre d'injections. L'agence européenne du médicament a signalé de très rares effets indésirables liés à la diffusion à distance du produit. L'injection de toxine est donc réservée à des médecins expérimentés.