

décembre 2024

L'IRME

Éditorial

Chers amis et donateurs de l'IRME,

La présidence du conseil d'administration de l'IRME a changé en mars 2024 et je suis très honorée de vous annoncer ma nomination.

Professeure de médecine physique et réadaptation et spécialisée dans le domaine de la lésion médullaire, j'ai dirigé pendant plus de vingt ans le centre de MPR du CHU de Nantes, entièrement reconstruit récemment et dont une grande partie est dédiée à la prise en charge du handicap neurologique,

Mon histoire avec l'IRME date de nombreuses années puisque j'y assurais déjà la vice-présidence du conseil scientifique. Je m'engage à développer les objectifs de l'IRME en ce qui concerne le soutien aux familles et aux patients et notamment faciliter le circuit des patients et renforcer le réseau grâce à une collaboration mise avec l'AFIGAP. Favoriser et promouvoir la recherche qu'elle soit fondamentale, translationnelle ou clinique sur les neuro-handicaps sera également ma priorité avec le Pr Grégoire Courtine et le Pr Geneviève Rougon. En effet nous souhaitons positionner dans un délai proche les équipes françaises sur l'évaluation de la stimulation médullaire, implantée ou externe. Grâce aux thérapies innovantes proposées par Onward, la restauration du mouvement et de la fonction, notamment chez les patients blessés médullaires, n'est plus un espoir du futur mais une réalité d'aujourd'hui. Enfin développer le concept de Station debout by IRME et ses trois axes : de recherche et d'évaluation des nouvelles techniques de rééducation, de prise en charge rééducative au long cours et d'activités physiques pour les patients porteurs de neuro-handicap.

C'est tous ensemble que nous pourrons avancer !

Contactez-nous, faites-nous connaître, il n'y a que tous ensemble que nous arriverons à changer le pronostic et transformer la prise en charge. Nous comptons sur vous !

« Chers amis de l'IRME, plus que jamais nous avons besoin de votre générosité pour pouvoir mettre en application les techniques dont l'efficacité nous paraît scientifiquement certaine mais qui demande à être certifiée par quelques études complémentaires avant de pouvoir être appliquées au plus grand nombre ».

Vous êtes nombreux à nous contacter pour avoir des informations complémentaires sur des traitements proposés dans différents pays, des articles, les sites de centres proposant traitement et rééducation intense.

Nous vous proposons une grille d'évaluation qui vous permettra de juger de la valeur scientifique de publications en apparence prometteuse apparaissant dans les médias ou sur les réseaux sociaux :

- 1/ résultats portant sur un nombre suffisant de patients
- 2/ groupe de patients ayant le traitement comparé à un groupe de patients non traités
- 3/ groupe de patients traités ayant une symptomatologie homogène à la classification ISNCSCI (Asia)
- 4/ évaluation des résultats à partir d'échelles validées
- 5/ publication de ces résultats dans une revue scientifique à comité de lecture.

Pr Brigitte Perrouin-Verbe

Présidente de l'IRME



IRME
Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale
25, rue Duranton - 75015 Paris - France
Téléphone : +33(0) 1 44 05 15 43 - E-mail : irme@noos.fr
www.irme.org

L'Association Francophone Internationale des Groupes d'Animation de la Paraplégie (AFIGAP) est une société scientifique francophone pour les professionnels médicaux et paramédicaux qui prennent en charge des patients blessés médullaires.

L'AFIGAP a pour vocation de faire la promotion des bonnes pratiques et de diffuser les connaissances scientifiques dans le domaine de la rééducation et de la réadaptation des blessés médullaires dans toute la francophonie. Avec son réseau de médecins experts, elle facilite la prise en charge des blessés et améliore leur orientation dans le parcours de soins.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'IRME : UN ENGAGEMENT ET UNE CONTRIBUTION AU DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE



Le Conseil Scientifique est composé de chercheurs et de cliniciens qui définissent les priorités des recherches soutenues par l'IRME, fondamentales, translationnelle ou clinique. Instance stratégique composée d'experts dans le domaine du neuro-handicap, son rôle est primordial pour orienter et accompagner les projets de recherche. Leur expertise et leur expérience sur le terrain sont des atouts indispensables pour garantir que les travaux soutenus ou menés par l'IRME restent en adéquation avec les besoins et les attentes des patients et des équipes, tout en contribuant à l'avancée scientifique.



Le Conseil Scientifique se réunit deux fois par an afin de discuter de la thématique de l'appel d'offres puis discuter les projets reçus et évaluer ces projets de recherche, d'en débattre et de formuler des recommandations et/ou attribuer les subventions.

- Participer aux discussions stratégiques sur l'orientation de la recherche de l'Institut,
- Contribuer à l'évaluation des projets soumis,
- Proposer de nouvelles initiatives de collaboration entre chercheurs et cliniciens et favoriser la recherche translationnelle,
- Renforcer les liens entre la pratique clinique et la recherche.

Le Conseil Scientifique est présidé par le Pr Grégoire Courtine, le Pr Brigitte Perrouin-Verbe en assure la vice-présidence. Le Pr Geneviève Rougon est directrice scientifique.

MEMBRES DU CONSEIL

Recherche clinique :

Dr Thierry Albert, médecine physique et réadaptation
Dr Nadine Attal, neurologie et traitement de la douleur
Pr Djamel Bensmail, médecine physique et réadaptation
Pr Jocelyne Bloch, neurochirurgie
Pr Pierre Denys, médecine physique et réadaptation
B. Vigué, anesthésie-réanimation

L'appel d'offres 2025 a pour thématique tous les modes de stimulations médullaires.

Recherche fondamentale :

Dr Virginie Callot
Dr Fatiha Nothias
Pr Jean-Paul Hugnot
Dr Nicolas Guerout



TOUS NOS REMERCIEMENTS !

A l'Association pour la recherche sur la maladie de Charcot (M. Jean-Marie Stiesz) qui soutient le protocole de l'IRME, financé par l'ARSLA, avec un reversement des dons de sa manifestation organisée en juin 2024 à Lohéac.

A Rémy Chapelle, interne militaire en neurologie et doctorant en biostatistiques et science des données, diplômé en parallèle de son cursus médical, en neurosciences et psychopharmacologie.

Il partage son expérience aux futurs étudiants de médecine en publiant l'ouvrage "Méthodologie pour réussir l'externat de médecine" aux éditions Studyrama.

Ce guide méthodologique vise précisément à y répondre.

Les droits d'auteur sont reversés à l'IRME.



CONCEPT STATION DEBOUT BY IRME

Centre d'Activités Physiques Adaptées pour le Neuro Handicap avec des Dispositifs Médicaux

Historique : ouvert en juillet 2022, dans le cadre d'un mécénat avec Louvre Banque Privée, Station Debout accueille gratuitement les blessés médullaires pour leur proposer un encadrement et des activités à visée de réentraînement. Encadrées par des médecins experts, des kinésithérapeutes et des éducateurs en activités physiques adaptées (APA), les séances d'activités physiques adaptées peuvent être complétées par des bilans et suivis psychologiques, ergothérapeutiques et diététiques.

Justification et Objectifs

- recherche et évaluation des nouvelles techniques et dispositifs de rééducation

Depuis deux décennies les concepts en neuro-rééducation ont évolué vers le concept de répétition de l'activité notamment grâce à des dispositifs et décliné sur le plan technologique par la robotique de rééducation (réentraînement automatisé à la marche sur exosquelette stationnaire ou exosquelette de marche).

Ces nombreux dispositifs de réentraînement peuvent associer la marche sur tapis roulant et au sol, la suspension pour l'allègement du poids et éventuellement la marche assistée par exosquelette couplée à la réalité virtuelle.

Si ces dispositifs sont commercialisés, leur évaluation et leur utilité en phase chronique ou précoce reste à démontrer, en préciser les indications et contre-indications restent indispensables en termes de délai et typologie de la lésion.

Encadrés par des protocoles de recherche, Station Debout a pour objectif d'évaluer les dispositifs, d'en préciser les indications et de générer des protocoles multicentriques.

- prise en charge rééducative au long cours (entretien rééducatif au long cours et la place dans le parcours de soins des patients)

Après la primo-rééducation, les patients ont des difficultés à trouver une prise en charge en hôpital de jour (du fait d'une cohorte exponentielle) Station Debout propose des stages intensifs programmés avec l'utilisation des dispositifs à la phase chronique donc secondaire (exosquelette de marche, dispositifs pour les membres supérieurs, séances de kinésithérapie adaptée) dans le but de maintenir les acquis fonctionnels et l'autonomie des patients. Prévenir les complications secondaires et proposer des séances d'activités physiques pour les patients porteurs de neuro-handicap est la priorité de Station Debout.



Technologies et Dispositifs Médicaux Axés sur le Réentraînement du Neuro Handicap

Exosquelettes de Rééducation

- Permettent aux patients de pratiquer la marche assistée, améliorant ainsi leur mobilité et leur coordination.

Robots de Rééducation

- Robots interactifs pour la rééducation des membres supérieurs et inférieurs, permettant des mouvements répétitifs précis et contrôlés.

Systèmes de Réalité Virtuelle (VR)

- Environnements virtuels immersifs pour la rééducation cognitive et motrice, facilitant l'engagement des patients.

Plateformes de Stimulation Électrique Fonctionnelle (FES)

- Utilisent des impulsions électriques pour stimuler les muscles.

Tapis de Course avec Suspension du Poids Corporel

- Permettent la marche et la course avec un soutien partiel du poids, réduisant le risque de chute et facilitant la rééducation.

Dispositifs de Biofeedback

- Utilisent des signaux biologiques pour fournir un retour en temps réel sur les performances motrices, aidant les patients à ajuster et améliorer leurs mouvements.

Applications de Télé-rééducation

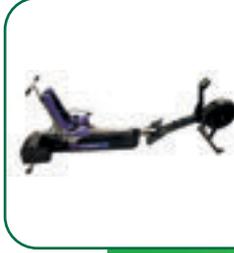
- Permettent aux patients de suivre des programmes de rééducation à domicile sous la supervision de professionnels de santé.

Personnel et Expertise

- Kinésithérapeutes spécialisés dans le neuro handicap et la rééducation.
- APA encadrant les activités et formés aux dispositifs
- Ergothérapeutes pour aider à l'amélioration des compétences quotidiennes et l'utilisation des technologies de rééducation.
- Médecins MPR pour superviser les programmes de rééducation et assurer un suivi médical.
- Psychologues et neuropsychologues pour soutenir la santé mentale et le bien-être des participants.
- « Techniciens en rééducation » pour l'entretien et l'utilisation des dispositifs médicaux.

————— **Contactez-nous pour toute information : irme@noos.fr** —————

<https://station-debout.fr/>



Protocoles Station debout : équipé de différents modèles d'exosquelettes le centre souhaite préciser les indications et contre-indications en fonction des niveau lésionnel, pathologie, etc.

Les protocoles de marche assistée par exosquelette présentent des avantages intéressants tant pour les personnes atteintes de traumatismes médullaires que pour celles souffrant de maladies neurodégénératives. Voici les principaux intérêts de ces approches pour chaque groupe :

Pour les traumatismes médullaires :

- **Récupération motrice et stimulation neurologique** : La marche assistée par exosquelette peut favoriser une réactivation des voies nerveuses, en stimulant le cortex moteur et les circuits résiduels de la moelle épinière. En particulier dans les lésions incomplètes, cela peut participer à la récupération motrice.
- **Prévention des complications associées à l'immobilité** : L'utilisation d'un exosquelette peut limiter les risques d'ostéoporose, de contractures, et de complications vasculaires comme les thromboses, qui sont fréquentes chez les personnes paraplégiques ou tétraplégiques.
- **Amélioration de la qualité de vie et du bien-être** : Le fait de pouvoir marcher, même assisté, a un impact psychologique positif, contribuant à améliorer l'estime de soi. Nous évaluons également l'intérêt sur les troubles digestifs.

Pour les maladies neurodégénératives (actuellement la sclérose latérale amyotrophique) :

- **Maintien des fonctions motrices** : Dans des maladies comme la sclérose en plaques, la SLA, ou la maladie de Parkinson, les exosquelettes permettent de maintenir les fonctions de marche plus longtemps, retardant la perte d'autonomie.
- **Rééducation et plasticité cérébrale** : Chez les patients avec un certain contrôle moteur, les exosquelettes peuvent contribuer à activer la plasticité cérébrale, soutenant ainsi les fonctions restantes et adaptant les connexions neuronales à la progression de la maladie.
- **Réduction de la fatigue** : L'assistance de l'exosquelette aide à minimiser l'effort physique nécessaire pour marcher, ce qui est particulièrement utile pour les patients dont la fatigue est l'un des symptômes majeurs.

Intérêts communs pour les deux populations :

- **Évaluation clinique et collecte de données** : Les exosquelettes permettent de recueillir des données précises sur les mouvements, la répartition des charges et l'efficacité de la marche assistée, ce qui est crucial pour ajuster les traitements et développer des protocoles thérapeutiques personnalisés.
- **Autonomie et inclusion sociale** : La marche assistée aide les patients à regagner de l'autonomie et améliore leur capacité de participation sociale, en leur offrant plus de liberté de mouvement.

Les protocoles actuels explorent ces dimensions pour optimiser les bénéfices et mieux comprendre les effets de l'exosquelette à long terme.

L'envoi d'un avis sur dossier médical est une pratique essentielle qui permet d'orienter les patients vers une prise en charge optimale, en tenant compte de la spécificité de leur situation médicale. Cette démarche s'inscrit dans une vision de la médecine centrée sur les besoins individuels du patient et favorise une collaboration étroite entre les professionnels de santé pour garantir la qualité des soins.

L'avis sur dossier médical consiste à transmettre le dossier d'un patient à des experts pour obtenir une recommandation sur le meilleur parcours de soins à suivre. Cela inclut les diagnostics antérieurs, les traitements en cours, et l'historique médical global. Cet avis peut émaner de médecins spécialisés, de centres de référence, ou d'équipes pluridisciplinaires, selon la complexité du cas. L'objectif est de fournir un regard extérieur et souvent plus spécialisé sur la situation clinique, permettant ainsi une orientation vers les établissements, techniques, et professionnels les plus adaptés.

Pour les patients atteints de pathologies complexes, rares ou nécessitant une prise en charge pointue, comme ceux souffrant de lésions médullaires, cette approche est particulièrement pertinente. En France, un tel système pourrait contribuer à améliorer l'accès aux soins spécialisés, en s'inspirant des circuits existants pour certaines maladies rares, mais avec un cadre propre aux lésions de la moelle épinière.

L'envoi d'un avis sur dossier présente plusieurs avantages :

- **Optimisation des ressources médicales** : En orientant le patient directement vers des spécialistes ou des centres de référence, cela limite les consultations répétées et les prises en charge sous-optimales.
- **Accès à l'expertise** : vers les centres et équipes ont une expertise pointue dans, souvent inaccessible pour les patients qui ne sont pas orientés de manière ciblée.
- **Réduction des délais** : Un avis sur dossier permet de gagner du temps en évitant les parcours d'errance médicale et en identifiant rapidement le meilleur protocole à suivre.
- **Accompagnement personnalisé** : Grâce à une analyse approfondie de leur situation, les patients bénéficient d'une approche thérapeutique individualisée, augmentant les chances d'amélioration de leur état de santé.

Pour les patients et les associations de patients, un tel processus d'envoi d'avis sur dossier représente un gage de sécurité et d'espoir, car il garantit que tous les moyens sont mis en œuvre pour qu'ils accèdent aux meilleurs soins possibles. C'est un maillon indispensable pour renforcer le parcours de soins dédié aux lésions médullaires en France, similaire à ce qui est envisagé pour les maladies rares.

SOUTENEZ LA RECHERCHE SUR LES TRAUMATISMES MÉDULLAIRES : ENSEMBLE, OUVRONS DE NOUVELLES PERSPECTIVES

Chaque année, des milliers de personnes en France subissent un traumatisme médullaire, bouleversant leur vie et celle de leurs proches. Pourtant, les solutions thérapeutiques actuelles restent limitées. Face à cette réalité, nous avons l'opportunité de faire avancer la recherche, de soutenir des études cliniques novatrices, et d'améliorer la qualité de vie des patients.

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS

Pour répondre aux besoins urgents de la recherche, nous lançons un appel à financement. Cet appel d'offres vise à soutenir des études de pointe, en particulier autour de la stimulation de la moelle épinière, un domaine prometteur qui a déjà montré des résultats significatifs à l'international. Toutefois, la mise en place de ces études en France nécessite des moyens financiers et le soutien des donateurs pour devenir une réalité.

Votre soutien contribuera à :

1. **Financer les études cliniques innovantes** visant à restaurer la mobilité et améliorer l'autonomie des patients.
2. **Mobiliser les pouvoirs publics**, notamment le ministère de la Santé, pour l'instauration d'une filière spécialisée dans la prise en charge des lésions médullaires, inspirée des filières maladies rares.
3. **Développer un réseau de prise en charge** de haut niveau, garantissant un accompagnement pluridisciplinaire à chaque étape du parcours de soins des patients.

Agissez Aujourd'hui pour un Demain Meilleur

En soutenant notre initiative, vous contribuez non seulement à faire progresser la recherche, mais aussi à transformer durablement le système de santé pour répondre aux besoins des personnes touchées par un traumatisme médullaire. Ensemble, nous pouvons offrir un nouvel espoir, améliorer la prise en charge des patients, et faire avancer les traitements innovants en France.

Nous avons besoin de vous, participez à notre appel de fonds. Chaque don compte et nous rapproche d'un avenir où les traumatismes médullaires seront mieux compris, mieux soignés et limiter le handicap séquellaire.



Dans le cadre du partenariat avec le Fonds d'entraide GMF, une campagne de sensibilisation a été diffusée au sein de clubs sportifs, en particulier dans les disciplines à risque de traumatismes crâniens, les chocs répétés à la tête peuvent entraîner des conséquences graves, parfois à long terme, pour la santé des sportifs.

Afin de prévenir ces complications et de garantir un suivi optimal, il était essentiel de mettre en place une consultation multidisciplinaire avec examen clinique et bilan neuropsychologique, imagerie et examens complémentaires éventuels. Cette démarche vise à détecter précocement les signes avant-coureurs de dommages neurologiques et à élaborer des stratégies de prise en charge adaptées.

La consultation réunit une équipe pluridisciplinaire comprenant des neurologues, des neuropsychologues, des médecins du sport, et des spécialistes en réadaptation, offrant ainsi une évaluation complète et des recommandations personnalisées. En intégrant des outils de dépistage avancés, des évaluations cognitives et des bilans neurologiques, cette consultation permet d'identifier les signes cliniques de détérioration cognitive, d'atteinte des fonctions motrices et d'autres séquelles possibles. Elle constitue un maillon essentiel dans la préservation de la santé des sportifs, leur permettant de poursuivre leur carrière sportive en toute sécurité ou de bénéficier d'un accompagnement spécifique en cas de troubles persistants.

En s'appuyant sur des pratiques fondées sur des données probantes, cette approche multidisciplinaire offre une prise en charge proactive des risques et contribue à réduire l'impact à long terme des traumatismes crâniens dans le sport.

Campagne d'information sur les commotions répétées (cérébrales ou cervicales) chez les joueurs de rugby

SENSIBILISATION

L'IRME en partenariat avec le Fonds d'Entraide GMF Solidarité lance une campagne d'information et de sensibilisation auprès des joueurs de rugby et de leurs entraîneurs. L'objectif est de sensibiliser aux risques des commotions cérébrales et/ou cervicales afin de mieux les prévenir et les prendre en charge.

LES CHOCS RÉPÉTÉS TÊTE ET COU SONT DES TRAUMATISMES CRÂNIENS OU CERVICAUX QUALIFIÉS DE « LÉGERS » :

- Un traumatisme crânien identifié de façon certaine,
- Avec ou sans perte de connaissance immédiate,
- Avec une amnésie post-traumatique d'au moins 30 minutes,
- Et suivi parfois de signes cliniques rapidement dégressifs.



“ La prévention pour jouer sereinement ! ”

Avant tout une préparation physique et un accompagnement multidisciplinaire complet :

- renforcement musculaire
- électrostimulation
- un suivi en consultation ou en téléconsultation

POUR UN ENTRAÎNEMENT OU UN RÉ ENTRAÎNEMENT

CONTACTEZ -NOUS

☎ 01.44.05.15.43

✉ irme@noos.fr



RUGBY & COMMOTIONS RÉPÉTÉES



L'IRME en partenariat avec le Fonds d'Entraide GMF Solidarité



Dans les jours qui suivent le traumatisme, certains signes doivent vous alerter :

- MAUX DE TÊTE PERSISTANTS OU CERVICALGIES
- VOMISSEMENTS
- SOMNOLENCE
- CRISE D'ÉPILEPSIE
- TROUBLE VISUEL
- FOURMILLEMENTS

Habituellement les signes disparaissent rapidement. Cependant, dans les semaines qui suivent le traumatisme, certains signes isolés ou associés peuvent persister ou survenir :

Persistance de **céphalées, douleurs cervicales, fatigue importante, vertiges, troubles du sommeil, troubles de l'équilibre, intolérance au bruit**

Troubles de la **mémoire**, troubles de l'**attention**, ralentissement du traitement de l'information, **apathie**

Troubles de l'**humeur, irritabilité**

La persistance au-delà de 3 mois post-traumatiques constitue une évolution défavorable et des SOLUTIONS EXISTENT !

Il est possible, à partir des plaintes et d'un bilan neuropsychologique, de définir rapidement après l'accident si une prise en charge est nécessaire.

Ce bilan d'évaluation est essentiel pour adapter au mieux votre prise en charge et prévenir ainsi une évolution défavorable des troubles persistants.



TRAUMATISME CRÂNIEN LÉGER

Il est défini par un score de Glasgow initial (qui évalue la conscience) compris entre 13 et 15, associé ou non à une perte de connaissance inférieure à 30 minutes et une durée de la phase d'amnésie post-traumatique de 1 à 24 heures selon les auteurs. Le scanner n'est pas toujours recommandé.



SYNDROME POST-TRAUMATIQUE

Il comprend tout un ensemble de symptômes qui apparaissent dès la phase aiguë du traumatisme. Ces symptômes recouvrent trois dimensions distinctes : la dimension somatique, cognitive et émotionnelle ou comportementale. Elles sont relativement stéréotypées, d'un degré d'intensité variable et sont souvent nombreuses.

Pour réaliser ce bilan, une consultation multidisciplinaire vous est proposée par l'IRME.

Cette consultation comporte :

1

Un **examen clinique et neurologique** par un médecin rééducateur

2

Un **bilan neuropsychologique** (ensemble de tests visant à évaluer la mémoire, l'attention ou autres troubles).

3

Un **bilan ergothérapeutique**

En fonction des **résultats** de cette **évaluation**, une **prise en charge adaptée** vous sera proposée :

Un **suivi simple**

Des **examens complémentaires** ou des **séances de rééducation** (physique ou neuropsychologique)

Cette consultation gratuite, coordonnée par l'IRME est ouverte à tout joueur ayant été victime de traumatismes crâniens répétés, et traumatismes du rachis cervical.

