



FONDATION
PARALYSIE CÉRÉBRALE
LA FONDATION MOTRICE

INFOMOTRICE N°21

LES CAHIERS DE LA RECHERCHE - OCTOBRE 2016

Huit projets pour faire avancer la recherche.



ÉDITO

Pr Olivier Baud,
Président
du Conseil
scientifique

2016 marque les 10 ans de la Fondation, un moment-clé pour réaffirmer son engagement.

La Fondation Motrice incarne depuis sa naissance la recherche sur la paralysie cérébrale, qui est au centre de ses travaux. La place qu'elle a prise en France et en Europe devrait favoriser les interactions à l'international et le développement de projets avec des fondations telles que CP Alliance en Australie ou CPIRF aux États-Unis. La Fondation donne de la visibilité à cette pathologie lors d'événements tels que la Journée mondiale de la paralysie cérébrale (World CP Day le 5 octobre).

Une enquête nationale (ESPACE) a été lancée au printemps afin d'évaluer les soins reçus, les besoins perçus, les priorités et les améliorations attendues en rééducation motrice par les personnes atteintes de PC. Elle permettra de proposer des bonnes pratiques en rééducation motrice en lien avec la Haute Autorité de Santé.

Huit projets innovants couvrant un large éventail de problématiques en lien avec la PC ont été retenus lors du dernier appel à projets, au terme d'une sélection rigoureuse comme chaque année (15 % des postulants).

La Fondation continuera de financer des projets de recherche ciblés et d'envergure raisonnable comme ceux-ci, mais elle étudie également pour l'avenir les modalités de financement d'un

Huit lauréats ont été distingués lors de l'appel à projets 2015/2016. Leurs travaux, retenus pour leur excellence, vont contribuer à l'effort de recherche déployé depuis 10 ans.

DE 2005 À 2015,
NOUS AVONS MENÉ
10 APPELS À
PROJETS DE
RECHERCHE

lésion motricité
cérébrale langage
communication
dystonie cognition
rééducation
qualité troubles
de vie orthopédiques
douleur



70

ARTICLES PUBLIÉS DANS DES REVUES
NATIONALES OU INTERNATIONALES
À COMITÉ DE LECTURE

63

PROJETS DE
RECHERCHE
SOUTENUS



47 en
France

15 en Europe

1 aux États-Unis

PRÈS DE
3 MILLIONS
D'EUROS

INVESTIS
DIRECTEMENT
DANS LA
RECHERCHE

Les revenus de la fondation proviennent majoritairement de dons : familles et amis de personnes touchées, public sensibilisé lors de campagnes de communication ou d'opérations caritatives, et entreprises mécènes. Sans la générosité de tous ces donateurs, la recherche ne pourrait pas autant avancer.

«grand projet» qui rassemblerait plusieurs équipes autour d'une thématique jugé prioritaire.

Tout ce travail au plus près des scientifiques, des médecins et

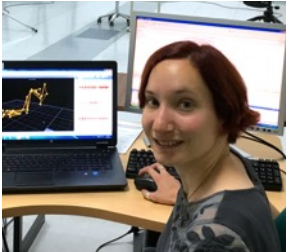
des patients n'est possible que grâce au soutien renouvelé de nos mécènes et donateurs.

Un grand merci à tous !

CINQ PROJETS SOUTENUS EN 2016

CAP SUR LA RÉÉDUCATION

Aurélie Sarcher, Laboratoire d'analyse du mouvement, CHU Nantes (France).
EFFETS À COURT ET À LONG TERME DE LA THÉRAPIE PAR CONTRAINTE INDUITE SUR LES MOUVEMENTS DU BRAS ATTEINT DES ENFANTS HÉMIPARÉTIQUES SPASTIQUES.



Les enfants atteints de PC unilatérale spastique présentent des troubles musculaires sur un seul côté du corps, ce qui les amène à sur-solliciter leur bras valide pour compenser les limitations d'activité de leur bras atteint.

La thérapie par contrainte induite consiste à leur imposer de n'utiliser que leur bras atteint plusieurs heures par jour pendant plusieurs semaines, afin de limiter cette asymétrie.

On sait que cette thérapie améliore globalement la fonction motrice du bras atteint mais les mécanismes qui induisent cette amélioration sont encore méconnus. L'objet de cette étude est donc d'évaluer quantitativement et objectivement l'effet de la thérapie par contrainte induite sur les mouvements du bras atteint des enfants avec une PC unilatérale, à l'aide de mesures effectuées grâce à des capteurs déjà utilisés dans l'évaluation de la marche.



Ce projet prolonge des travaux préliminaires réalisés au sein de la Chaire de recherche en génie de la réadaptation appliquée en pédiatrie à Montréal (Canada), et fait partie d'une démarche de validation des pratiques rééducatives. Il doit permettre de développer un outil d'aide à la décision thérapeutique, en mettant en évidence quels sont les muscles ou les mouvements à cibler pour chaque enfant. On en attend donc une optimisation de l'efficacité de cette rééducation, et donc une amélioration de la motricité du bras atteint. Une prochaine étape sera d'étendre cette évaluation à l'adulte, et de l'adapter à d'autres types de thérapies (rééducation miroir, toxine botulique...)

Inge Franki, Hôpital Universitaire, Louvain (Belgique).

ÉVALUATION DES EFFETS DE L'UTILISATION D'UNE PLATE-FORME DE LOGICIEL DE JEUX SPÉCIFIQUES DE RÉÉDUCATION LORS DE SÉANCES DE KINÉSITHÉRAPIE CHEZ DES ENFANTS SOUFFRANT DE PARALYSIE CÉRÉBRALE SPASTIQUE.

Cette étude a pour origine l'observation faite du besoin d'outils « motivationnels » dans les séances de rééducation. Le but de ce projet est donc d'évaluer l'efficacité de l'intégration de jeux dans des séances de kinésithérapie standard pour aider à atteindre des objectifs de rééducation personnalisés.

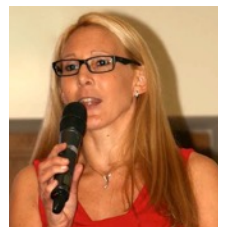
L'une des difficultés était que les enfants atteints de PC sont souvent exclus des jeux interactifs qui exigent des mouvements rapides. Mais en utilisant des jeux adaptés, ceux-ci peuvent être intégrés à la rééducation.

Un logiciel de jeux, compatible avec les consoles de jeu du commerce (Wii ou Kinect), a été spécifiquement développé pour les enfants atteints de PC ; il comporte des jeux qui peuvent être personnalisés en termes de

vitesse, sensibilité et variabilité du contrôle du jeu par les différents membres.

L'étude contrôlée menée chez 30 enfants comparera les effets de séances de kinésithérapie avec ou sans intégration de 15 à 20 minutes de jeux de rééducation. On mesurera l'atteinte des objectifs individuels, l'amplitude des mouvements des articulations, le tonus musculaire, la force, l'équilibre, la fonction motrice et la motivation.

Ces résultats permettront de mieux comprendre les possibilités de ce groupe d'enfants en termes de participation aux jeux et de rééducation par le jeu.



Avec le soutien de :

Nous sommes membre fondateur de La Fondation Motrice - Fondation Paralysie Cérébrale (à la suite de l'APETREIMC), et le soutien à la recherche est un des piliers de notre projet associatif. Ce qui nous motive est l'espoir d'améliorer la qualité d'accompagnement de nos enfants.

Le projet d'Aurélie Sarcher répond à cet objectif : en permettant de mieux comprendre les mécanismes mis en œuvre lors de la thérapie par contrainte induite et l'évolution des troubles musculaires, il donnera des pistes pour améliorer cette thérapie.

Comme en 2015, nous avons donc mobilisé familles et professionnels pour participer à la Course des Héros et collecter les fonds qui nous permettent d'apporter à la Fondation le montant nécessaire pour financer cette étude : cette bourse de recherche Envoludia-Fondation Motrice témoigne de notre engagement.

**Yves Fourmigué,
Président d'Envoludia**

Astrid Balemans, Centre Médico-Universitaire, Utrecht (Pays Bas).

INDIVIDUALISATION DES CONSEILS D'ACTIVITÉ ET PARALYSIE CÉRÉBRALE : DÉVELOPPEMENT D'UN ALGORITHME DE TRAITEMENT.



Marcher demande aux personnes atteintes de PC un effort physique élevé, source de fatigue qui les conduit à limiter leur activité physique, ce qui a des répercussions sur leur santé. Mieux comprendre ces freins à l'activité physique permettrait de mieux intervenir au niveau individuel avec des bénéfices à long terme sur la santé de ces personnes.

En effet, pour être efficaces, les thérapies doivent être le plus possible individualisées. Cette étude a donc pour objectif d'aider à orienter la rééducation à partir d'évaluations individuelles.

Chez 30 adultes et adolescents atteints de PC, vont être mesurés le niveau de fatigue, l'effort physique à la marche, la capacité aérobie maximale et la répartition des activités physiques sur la journée.

À partir de ces informations, des conseils d'activité physique

individualisés et adaptés seront fournis aux personnes évaluées :

- exercices d'entraînement
- périodes de récupération après un exercice intense
- diminution du temps en position assise.

Au bout de huit semaines, l'activité physique et la fatigue seront mesurées à nouveau, et un retour sera fait au patient. Une nouvelle évaluation aura lieu après 16 semaines du programme d'activité physique.

Dr Raphaël Gross, CHU Nantes (France).

ÉVALUATION DE L'EFFET D'UN PLAN INCLINÉ SUR LA MARCHÉ DES ENFANTS AVEC UNE PARALYSIE CÉRÉBRALE : QUELLES PISTES POUR LA RÉÉDUCATION ?



Avec le soutien de :



S'appuyant sur la capacité des enfants d'adapter leur marche aux situations qu'ils rencontrent, la rééducation sur plan incliné est couramment pratiquée pour favoriser le travail des amplitudes articulaires et musculaires des membres inférieurs et le travail postural du tronc. Cette pratique n'avait cependant pas été totalement validée scientifiquement.

Cette étude avait donc pour objectif de quantifier l'effet de cette thérapie, et les résultats sont remarquables :

- on enregistre, chez les enfants atteints de PC comme chez les enfants valides, une augmentation de la flexion du genou, de la cheville et de la hanche à mesure que la pente augmente ;
- et on observe pour tous les enfants une augmentation de l'activation musculaire, même si les groupes musculaires sollicités pour fournir l'énergie nécessaire diffèrent selon les types d'enfants (valides ou PC).

On peut donc valider l'intérêt du plan incliné pour améliorer les amplitudes articulaires, donc le maintien actif des longueurs musculaires, ainsi que l'importance du recrutement musculaire lors de cet effort. Cet exercice pouvant être pratiqué en routine en cabinet de rééducation, il contribue à la prévention des troubles secondaires et tertiaires liés à la PC. Il reste à valider l'effet de cette rééducation à long terme en prouvant son «post-effet» sur la marche sur terrain plat, et donc le bénéfice pour l'enfant dans sa vie quotidienne.

Pr Yannick Bleyenheuft, Institut des Neurosciences, Louvain (Belgique).

IMPACT D'UN APPRENTISSAGE MOTEUR INTENSIF SUR LE CONTRÔLE COGNITIF D'ENFANTS ATTEINTS DE PC.



Depuis une dizaine d'années, la littérature scientifique a montré que des modèles thérapeutiques s'appuyant sur de la rééducation intensive permettaient d'obtenir des changements significatifs des capacités motrices des enfants atteints de PC. Cette rééducation prend la forme de stages thérapeutiques de 60 à 90 h sur deux à trois semaines, avec une adaptation graduelle des difficultés des jeux ou tâches proposés.

Cette thérapie permet des changements moteurs associés à des modifications des zones du cerveau contrôlant les membres parétiques*. Mais on a observé que des enfants présentant les mêmes difficultés motrices au départ pouvaient évoluer différemment au cours de ces interventions intensives. On a donc fait l'hypothèse que, pour certains d'entre eux, les déficits pourraient survenir non seulement dans les zones motrices du cerveau, mais également dans les zones permettant l'apprentissage de nouvelles tâches motrices. Ce projet de recherche a donc pour but d'investiguer l'impact de la PC sur les zones du cerveau permettant l'apprentissage de nouvelles tâches et le rôle que pourrait jouer la rééducation intensive dans le développement de ces zones corticales dédiées à l'apprentissage moteur. En effet, il se pourrait que cette thérapie entraîne, outre des changements moteurs, des changements dans les capacités d'apprentissage moteur des enfants. Si tel est le cas, ce type de prise en charge thérapeutique pourrait permettre non seulement de modifier les capacités motrices des enfants, mais également de modifier leur capacité à apprendre de nouvelles tâches motrices par la suite.

* parésie : déficit moteur avec perte de motricité et paralysie partielle

3 PROJETS SOUTENUS EN 2016

MIEUX COMPRENDRE ET MIEUX PRÉVENIR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE



Pr Stéphane Sizonenko, Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse).

LÉSIONS CÉRÉBRALES LORS DE RETARD DE CROISSANCE INTRA-UTÉRIN : EFFET D'UNE SUPPLÉMENTATION NUTRITIONNELLE DE LACTOFERRINE PENDANT LA GESTATION ET LA LACTATION.

Des travaux ont montré que la lactoferrine, une protéine du lait aux propriétés anti-oxydantes et anti-inflammatoires, permettait de réduire

les lésions cérébrales chez le prématuré.

Sur cette base, nous souhaitons étudier les effets protecteurs de lactoferrine chez les nouveaux-nés avec un retard de croissance intra-utérin, ce retard de croissance pouvant être une cause de troubles neurodéveloppementaux et donc de handicap.

Nous allons donc observer et mesurer -dans un modèle animal- les effets du retard de croissance intra-utérin

sur le développement du cerveau, ainsi que les effets de la lactoferrine comme complément alimentaire chez la mère pendant la gestation et la lactation sur les mêmes paramètres de développement.

Si nous démontrons les effets bénéfiques de l'apport de lactoferrine dans ce cadre expérimental, nous pourrions alors avancer vers des études cliniques pour valider ce rôle protecteur pour les fœtus et nouveaux-nés soumis à un retard de croissance intra-utérin. La perspective est de réduire par cette supplémentation nutritionnelle chez la mère les handicaps liés à la prématurité et au retard de croissance intra-utérin.

Matthias Groszer, INSERM, Paris (France).

MÉCANISMES MOLÉCULAIRES DE LA PROTECTION CONTRE LES LÉSIONS LIÉES À L'HYPOXIE DE NEURONES HUMAINS DÉRIVÉS DE CELLULES SOUCHES PLURIPOTENTES INDUITES.

La privation d'oxygène dans la période autour de la naissance peut causer des lésions neurologiques et entraîner une paralysie cérébrale. De récents progrès ont conduit à une meilleure prise en charge des enfants concernés par un léger refroidissement artificiel : cette hypothermie thérapeutique améliore de manière significative les résultats cliniques, mais les mécanismes moléculaires sous-jacents sont encore peu connus.



Nos publications récentes sur les réseaux de gènes doivent nous permettre d'aider à comprendre ces mécanismes. L'objectif de cette étude est donc dans un premier temps de développer un nouveau modèle de neurones corticaux dérivés de cellules souches puis de les exposer au manque d'oxygène (hypoxie), avec ou sans hypothermie, et d'évaluer la réponse génique à ces deux phénomènes. Une analyse dynamique des relations fonctionnelles des réseaux moléculaires ainsi que des études physiologiques seront ensuite réalisées pour vérifier la fonctionnalité de ces réseaux.

Ce travail devrait contribuer à identifier les mécanismes complexes sous-jacents de protection ou de vulnérabilité dans le cadre de la PC, et à interpréter les données du séquençage génétique afin d'identifier les patients à risque.

Pr Kaat Desloovere, Hôpital Universitaire de Louvain (Belgique).

ANALYSE EN PROFONDEUR DE L'HYPERTONIE CHEZ LES ENFANTS AVEC PARALYSIE CÉRÉBRALE PAR DES MESURES BIOMÉCANIQUES ET ÉLECTRO-PHYSIOLOGIQUES ASSOCIÉES À L'IMAGERIE LORS D'ÉTIREMENTS PASSIFS MUSCULAIRES ET À LA MARCHÉ : VERS UNE PRISE EN CHARGE RENOUVELÉE DU TONUS.



La paralysie cérébrale se caractérise fréquemment par une hypertonie (augmentation du tonus musculaire) limitant la capacité à marcher. Mais cette hypertonie reste difficile à évaluer et la réponse au traitement est très variable.

Deux facteurs interviennent : la spasticité (composante neuronale liée au système nerveux central) et la rigidité (composante non-neuronale due aux modifications musculaires), qui y contribuent différemment selon que le muscle est étiré passivement ou pendant la marche. Cette étude vise donc à identifier les composantes qui contribuent le plus à l'hypertonie, et dans quelles circonstances, en étudiant le comportement du muscle par imagerie au moyen d'ultrasons, couplée à des mesures simultanées de l'activité musculaire, des angles articulaires et des forces. Spasticité et rigidité seront quantifiées puis validées par l'application d'un traitement ciblant soit l'une soit l'autre.

Les résultats nous permettront de mieux comprendre l'hypertonie et d'adapter le traitement pour chaque enfant sur la base de son profil de tonus, facilitant ainsi une prise en charge individualisée.

LA FONDATION MOTRICE. FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

67 rue Vergniaud 75013 PARIS - tél. + 33 1 45 54 03 03

secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org

Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006

