



FONDATION CHARCOT

VAINCRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES
PAR LA RECHERCHE

Numéro 51
1^{er} semestre 2022

BULLETIN

Fondation Charcot
Fondation d'utilité publique

Sous le Haut Patronage
de Sa Majesté la Reine

Avenue Huart Hamoir, 48
1030 Bruxelles
Tél. : +32 (0)2 426 49 30
info@fondation-charcot.org
NN 468 831 484

Photos : iStock & Shutterstock
Editeur responsable : I. Bloem
Av. Huart Hamoir, 48 - 1030 Bruxelles
© Fondation Charcot 2022

DON
ONLINE



www.fondation-charcot.org
BE34 6760 9000 9090



Rejoignez-nous sur Facebook

La recherche en « mouvement »

La 30^e Journée mondiale de la sclérose en plaques ce 30 mai 2022 est un moment unique pour soutenir les personnes atteintes de SEP, leurs familles et leurs proches, et pour informer et sensibiliser le public à cette maladie neurologique. Le thème de cette année est en outre « Connexions ». Il s'agit non seulement des connexions et des liens entre les patients, mais aussi entre les patients et les soignants, et avec les chercheurs impliqués dans ce domaine. Ce sont les échanges d'idées et de résultats qui font avancer la recherche.

Le « mouvement » est le mot clé de cette édition de notre bulletin d'information où nous vous tenons au courant des projets de recherche en ce domaine, réalisés grâce à la générosité des donateurs de la Fondation Charcot. Ces dons et legs permettent à nos chercheurs d'explorer de nouvelles pistes et d'en confirmer d'autres, afin d'offrir un meilleur traitement aux personnes souffrant de SEP.

Dans ce bulletin et sur notre site web, vous pourrez lire et voir un compte rendu de la visite de deux laboratoires de recherche en prise directe avec le « mouvement ». Les deux équipes sont actives dans le domaine des sciences de la révalidation et utilisent leurs recherches pour améliorer la prise en charge des personnes SEP.

Grâce à la Fondation Charcot et à votre soutien, le **Prof. Peter Feys (UHasselt)** et son équipe ont pu acheter un appareil pour commencer leurs recherches sur les « doubles tâches » dans le processus de réhabilitation. Le **Dr Olivier Bouquiaux (CHU Liège)** travaille au Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture-en-Condroz sur une « règle d'or », le meilleur équilibre entre soins médicaux et soins physiques, qui pourra servir de référence pour les soignants dans la rééducation et la réactivation des patients.

Enfin, je vous invite à soutenir nos coureurs et marcheurs aux 20 km de Bruxelles (29/05/2022) en faisant un don sur notre site internet : www.fondation-charcot.org.

Prof. Dr **Christian Sindic**
Président



Recherche fondamentale en neuroréhabilitation

Le Prof. Peter Feys (UHasselt) a démarré son projet de recherche en 2020, grâce au soutien du Fonds Charcot, avec pour titre : « Stratégies d'apprentissage implicites et explicites pour améliorer la performance d'une double tâche cognitive et motrice liée à la mobilité chez les patients atteints de SEP ».

Ce projet de recherche sur les meilleures méthodes d'instruction et de rétroaction pour l'apprentissage de nouvelles tâches de mouvement vise à optimiser les programmes de réadaptation pour les personnes souffrant de troubles cognitifs dus à la SEP.

Ce projet étudie également la manière dont les mouvements complexes des membres inférieurs peuvent être enseignés aux personnes souffrant de limitations cognitives et motrices. Elles apprendront des mouvements dans un ordre spécifique, en recevant différents types d'instructions ou de feed-back (par exemple, du son ou de la musique). Ensuite, le degré d'automatisme sera mesuré en «double tâche», au cours de laquelle les personnes marchent et effectuent une tâche cognitive simultanément. Pendant le mouvement avec et sans double tâche, l'activité cérébrale dans les zones responsables de la planification des mouvements sera mesurée par des électrodes placées sur la partie antérieure du crâne. Les résultats de cette étude pourraient permettre d'améliorer les programmes de réadaptation des personnes souffrant à la fois de troubles moteurs et de troubles cognitifs.

“ Optimiser les programmes de réadaptation

Le Prof. Feys explique : « La neuroréhabilitation désigne la réadaptation visant spécifiquement à améliorer les fonctions cognitives, physiques mais aussi psychologiques des personnes atteintes de troubles neurologiques, comme la sclérose en plaques. Dans nos recherches, nous essayons d'abord de cartographier et de mesurer ces problèmes de fonctionnement. Par exemple : au niveau physique, nous observons la façon dont les gens marchent. Nous mesurons la vitesse des pas et déterminons la façon de marcher en plaçant des capteurs sur les pieds et sur le corps. Il est essentiel de comprendre comment les gens marchent, car marcher est une combinaison de muscles, mais



une grande partie est bien sûr déterminée par le cerveau et les signaux du cerveau au corps. La Fondation Charcot nous a aidés à faire cette recherche mécaniste. Nous avons une expertise dans la mesure de la performance des tâches doubles, mais nous n'avions pas l'expertise ni l'équipement pour mesurer également l'activité cérébrale. Grâce au Fonds Charcot, nous avons pu acheter un équipement spécifique pour ce type de mesures. »

« Lorsque nous pensons à l'entraînement physique, nous pensons à l'entraînement musculaire avec des équipements de force ainsi qu'à l'entraînement d'endurance pour le cœur et les muscles également. Mais nous recherchons aussi des formes d'entraînement combinées, comme la danse. Nous constatons que le fait de proposer un rythme stimule d'autres réseaux cérébraux et rend le patient plus performant. Nous avons développé une application pour smartphone qui envoie des programmes de coaching très spécifiques aux personnes atteintes de sclérose en plaques. Par exemple, les utilisateurs de l'application peuvent indiquer s'ils ralentissent ou non, pourquoi ils ralentissent ou s'il y a de la fatigue. Nous essayons de mesurer la mobilité du patient de cette manière, mais aussi de le coacher en même temps, dans le but de le rendre plus actif physiquement. »

L'impact de nos donateurs sur la recherche en SEP



L'avenir est en 3D

« Pour approfondir notre compréhension du mouvement chez une personne atteinte de SEP, nous utilisons des tapis roulants spécialisés combinés à des environnements d'apprentissage virtuels. Ceux-ci mesurent de manière très détaillée les mouvements précis du genou, du pied, de la hanche, du bassin et du torse. Cela nous permet de mieux comprendre le contrôle du cerveau sur ces actions. Dans notre laboratoire des mouvements, nous cartographions tout ce qui se passe également dans la vie de tous les jours, car dans la vie de tous les jours, vous marchez, vous rencontrez des obstacles, des personnes bougent autour de vous, vous devez être très attentif à ce qui vous entoure, et avec cet appareil, nous pouvons réunir tout cela en une seule tâche, dans une mesure des capacités des personnes atteintes de SEP. Concrètement, cette mesure de l'activité cérébrale se fait par le biais d'une cagoule munie d'électrodes. Notre objectif ultime est de relier les mouvements à l'activité cérébrale et d'obtenir ainsi une image complète du mouvement de la personne étudiée. »

En savoir plus ? Sur www.fondation-charcot.org, vous pouvez regarder la vidéo complète de cette interview.

Pour vaincre la SEP, il est indispensable de comprendre les mécanismes de la maladie. Dans les laboratoires universitaires et dans les centres de recherche, les budgets pour la recherche en sclérose en plaques existent mais sont limités. Chaque année, les équipes de chercheurs se tournent vers la Fondation Charcot.

2018-2022 : une augmentation significative du nombre de projets et donc un impact majeur sur les connaissances

Sur les 5 dernières années, la Fondation Charcot a soutenu financièrement 47 projets de recherche, alors que sur la période précédente 2013 - 2017, seuls 30 projets avaient été possibles.

Élargissement et approfondissement des différentes approches de la recherche

- Un tiers de ces projets, soit 15 projets, portent sur l'immunopathologie de la sclérose en plaques. Il s'agit notamment de recherches sur les lymphocytes B (3 projets), les lymphocytes T (4 projets), les neutrophiles (1 projet), les cellules tueuses naturelles (1 projet), et surtout les macrophages et la microglie dans le système nerveux central (6 projets).
- 17 projets portent sur les mécanismes de la maladie et les marqueurs potentiels de l'activité de la maladie. Ils étudient les facteurs de susceptibilité génétique, les modifications de l'ADN, la présence de vésicules extracellulaires,

**7 € PAR MOIS PENDANT
UNE ANNÉE = 1 JOURNÉE
DE RECHERCHE**



En donnant un ordre permanent de 7€ par mois, vous soutiendrez très concrètement la recherche en SEP dans notre pays.

BE34 6760 9000 9090

Tout don de 40 € ou plus vous donne droit à une attestation fiscale.





VOTRE LEGS PEUT FAIRE LA DIFFÉRENCE

La Fondation Charcot a-t-elle ralenti son travail cette année ? Loin de là. La recherche en sclérose en plaques a continué. Car nos chercheurs savent combien les patients SEP comptent sur eux pour trouver des solutions et vaincre cette maladie encore incurable. Leur travail a été possible grâce aux dons et aux legs que la Fondation a récoltés. C'est pourquoi nous comptons sur votre aide.

« Nous étions deux filles à la maison. Quand ma sœur avait 30 ans, on lui a diagnostiqué une sclérose en plaques. Elle venait d'être maman pour la deuxième fois et on ne savait pas grand-chose de cette maladie. « Il n'y a rien à faire » a dit le médecin, et dix ans plus tard, elle était en fauteuil roulant. D'année en année, elle pouvait faire de moins en moins de choses. A l'époque, il n'y avait pas de vrais traitements. Lorsque ma sœur est décédée l'hiver dernier, c'est non seulement avec tristesse mais aussi avec regret que nous n'avons pas pu l'aider. Mon mari et moi n'avons malheureusement jamais eu d'enfants et c'est tout naturellement que nous avons pensé à nos neveux dans notre testament. Il me semblait également important de laisser une part à la Fondation Charcot. La recherche qu'ils soutiennent garantit que des traitements seront trouvés. Je suis très heureuse de voir que, grâce à la recherche, la sclérose en plaques ne se termine plus nécessairement dans un fauteuil roulant. Si seulement ma sœur avait pu vivre pour voir ça. »

Claire M., Namur

l'activité des protéases, le rôle du microbiome intestinal, l'inflammation spécifique de l'hippocampe (région du cerveau chargée de la mémoire), l'accumulation pathologique d'acides gras et la mesure de la perturbation de la barrière hémato-encéphalique.

- 12 projets ont un objectif thérapeutique. Ils comprennent l'étude des inhibiteurs de la ferroptose, à savoir la mort cellulaire due à l'accumulation de fer, l'étude de la remyélinisation par des nanoparticules apportant des facteurs trophiques, le rôle des cellules dendritiques rendues tolérantes aux protéines du cerveau, les effets immunitaires du traitement anti-CD20, les effets immunitaires des greffes de moelle hématopoïétique autologues, l'activation spécifique des lymphocytes T régulateurs, l'utilisation de lymphocytes T sécrétant des molécules anti-inflammatoires après modification génétique.
- Enfin, deux projets portent sur la réadaptation des patients symptomatiques, et un sur le rôle potentiel du virus d'Epstein-Barr comme déclencheur de la sclérose en plaques.

Quelle est la prochaine étape ?

L'appel à projets 2023 sera ouvert prochainement et les lauréats seront annoncés début 2023. Les articles scientifiques relatifs aux projets financés en 2021 et 2022 seront publiés en 2023, 2024 et même plus tard.

Nous ne sommes pas en mesure – et personne ne l'est – de déterminer quelle recherche est la plus susceptible de déboucher sur de nouveaux traitements efficaces. Nous devons soutenir la « liberté d'entreprendre » des chercheurs, et il faut s'attendre à ce que certains projets ne produisent pas les résultats escomptés, tandis que d'autres seront couronnés de succès. L'important est de constituer un corpus de connaissances sur la maladie.

Prof. Dr Christian Sindic

Avec le soutien de



« Je veux aider à vaincre la sclérose en plaques et je pense à un legs à la Fondation Charcot dans mon testament »

- ☐ Je souhaite recevoir une documentation gratuite
☐ Je souhaite être contacté(e) sans engagement

Mon n° de tél./GSM :

Mes coordonnées ☐ Mme ☐ M.

Nom :

Prénom :

Rue :

N°..... Bte Code postal :

Ville :

E-mail :

Bulletin à renvoyer sous enveloppe affranchie à l'attention de :

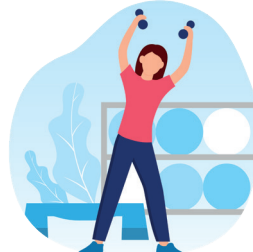
Isabelle Bloem – Fondation Charcot
48 Avenue Huart Hamoir, B-1030 Bruxelles
ou par mail : isabelle.bloem@fondation-charcot.org

La Fondation Charcot respecte la législation sur la protection de la vie privée. Les informations recueillies via ce formulaire sont utilisées uniquement pour répondre à votre demande d'information sur les legs et donations. Consultez notre charte de confidentialité sur

www.fondation-charcot.org



Recherche clinique en neuroréhabilitation



Le Dr Olivier Bouquiaux (CHU Liège) travaille comme neurologue au Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture-en-Condroz. Ce centre a une longue tradition dans la prise en charge holistique des personnes atteintes de SEP.

En plus d'offrir des outils de rééducation aux patients SEP, le centre se concentre activement sur l'analyse de la prise en charge chronique des patients atteints de troubles cognitifs.

La recherche nécessite des observations quantitatives grâce à des mesures. Dans le domaine des soins de santé, cela se traduit par des échelles pour évaluer les observations, comme une échelle de la douleur, une échelle de la qualité de vie, une échelle du coma qui reflète le degré de conscience d'une personne, etc.

Recherche d'orientations réalistes

Le Dr Bouquiaux explique : « Je travaille avec l'équipe pluridisciplinaire à l'élaboration d'un « ratio d'or » qui pourra soutenir les soignants dans la rééducation et la réactivation des patients. Le traitement de la SEP commence par le volet médicamenteux, suivi immédiatement, en cas de poussée ou de modification marquée des capacités motrices du patient, par un programme de rééducation.

La différence entre la réhabilitation, la rééducation et la réactivation est ici très importante. La première vise à retrouver les capacités de mouvement perdues, la deuxième à trouver ou réinventer une nouvelle façon de bouger après avoir perdu certaines capacités et la dernière à donner une place au mouvement actif dans la vie d'une personne atteinte de SEP. Ces trois approches ont leur place aux côtés de l'approche médicale à tout moment de la vie d'une personne atteinte de SEP et,

comme l'approche médicale, cette approche doit être constamment surveillée et adaptée.

“ La réadaptation, une « thérapie » qui dure toute la vie

Dans cette évaluation, il est important que le patient se sente bien non seulement physiquement mais aussi mentalement. Mes recherches résultent de la grande nécessité de convertir les échelles connues, établies dans un environnement de laboratoire et donc théoriques, en directives réalisables pour les prestataires de soins sur le terrain.

Lorsque, dans un environnement de laboratoire, le sujet indique qu'il peut faire une série d'exercices quatre fois par jour, par exemple, cela ne semble vrai qu'au début. Très vite, la motivation mais aussi les réserves physiques diminuent et l'horaire de travail proposé n'est pas tenable. L'aspect « plaisir » et « sens » dans l'ensemble est un facteur décisif et « la communication entre le patient et le soignant » et la connexion entre les patients dans, par exemple, les cours de danse collective, ou pendant l'hippothérapie avec le cheval, sont d'une importance capitale.

Dans l'interaction avec le cheval, nous essayons de trouver des moyens de détendre les muscles, de motiver le mouvement et de promouvoir des méthodes nouvelles pour le patient, qui apportent une stimulation positive. Il en va de même pour l'atelier où sont proposés des cours de cuisine, des travaux manuels, etc. Une équipe multidisciplinaire aide également le patient à s'exercer ou à apprendre à effectuer les tâches ménagères de manière appropriée.

Dans le cadre du conseil aux personnes atteintes de sclérose en plaques, il apparaît clairement que la combinaison de la médication et de la réadaptation donne les meilleurs résultats et permet au patient et à sa famille de faire face à cette maladie de manière résiliente. Le processus de réadaptation – éducation et réactivation



– redonne au patient un sentiment de contrôle dans un processus pathologique souvent imprévisible pour la SEP. »

Communication et connexion

« L'établissement d'une communication continue et d'une connexion avec le monde qui entoure le patient transforme les services offerts par le centre d'un « soin » à une « thérapie » à vie, même dans le cas d'une réduction temporaire pendant une poussée. L'intensité avec laquelle un patient réagit peut varier considérablement. Il peut s'agir de monter des escaliers au lieu d'utiliser un ascenseur, mais aussi de patients pratiquant un sport intensif.

L'échelle EDSS permet de le faire en toute sécurité et d'éviter le « réchauffement » ou l'effet d'Uhthoff. Le phénomène d'Uhthoff se produit lorsque les symptômes visuels des personnes SEP sont temporairement aggravés par une élévation de la température corporelle, due par exemple au sport, au soleil, à la fièvre ou à un bain chaud.

Pour que cette approche thérapeutique soit efficace à tous les stades de la maladie et sans effets secondaires si elle est suivie, le patient doit la commencer tôt et la poursuivre dans un cadre professionnel et avec des conseils motivants. »

En pratique

« Après un examen général et une évaluation de base de la fonction cardiaque, le patient est testé sur sa capacité à marcher, son équilibre et sa force musculaire segmentaire. Il en résulte un score EDSS (Expanded Disability Status Scale). Le patient est informé de l'importance de l'hydratation (avant et après l'exercice) et de la nutrition (glucides lents 2 heures avant l'exercice), et rassuré lorsque les symptômes neurologiques s'aggravent à nouveau pendant l'échauffement (phénomène d'Uhthoff). Il/elle porte un moniteur de fréquence cardiaque et reçoit un livret de suivi. Après une poussée, il lui est conseillé d'arrêter toute activité physique intensive pendant un certain temps, puis de reprendre lentement les exercices. »

Vous souhaitez en savoir plus sur le score EDSS ou sur les travaux du Dr O. Bouquiaux et de son équipe ? Sur www.fondation-charcot.org, vous pouvez regarder la vidéo complète de cette visite au CNRF.

- Les références de toutes les études citées sont disponibles sur demande à la Fondation Charcot.
- Plus d'information et toutes nos vidéos sur www.fondation-charcot.org
- Ce bulletin est également disponible en NL et EN sur notre site.

Aujourd'hui la sclérose en plaques est encore incurable, mais demain ...

**Serez-vous le moteur
derrière la recherche en SEP ?**

**DON
ONLINE**



BE 34 6760 9000 9090