



« Comprendre le cerveau
pour mieux le guérir demain »

DOSSIER DE PRESSE

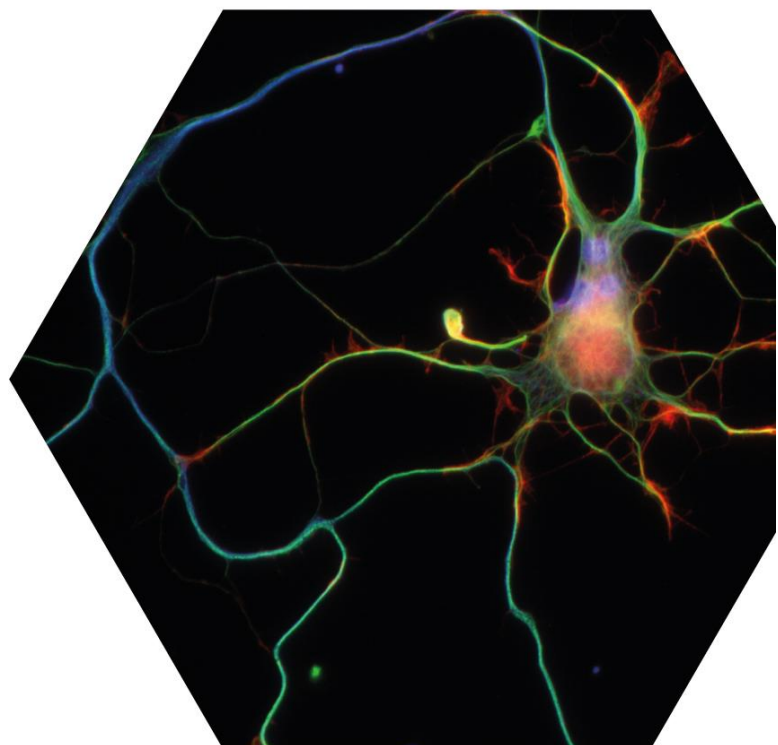
FRC Neurodon

157ème Vente des Vins des Hospices de Beaune
- Dimanche 19 novembre 2017 -

Anne-Marie SACCO
Directrice Déléguée
06.10.95.78.38
amsacco@frcneurodon.org

 **FRC**
Fédération pour la
Recherche sur le Cerveau
frcneurodon.org

PARKINSON • ALZHEIMER • ÉPILEPSIE
SCLÉROSE EN PLAQUES • MALADIE DE
CHARCOT • DYSTONIE TROUBLES BIPOLAIRES
SCHIZOPHRÉNIE • TOC • DÉPRESSION
TROUBLES DE LA PERSONNALITÉ
TUMEURS CÉRÉBRALES • CHORÉE DE
HUNTINGTON • TROUBLES DU SOMMEIL
DÉMENCE À CORPS DE LEWY • AVC
SYNDROME CÉRÉBELLEUX • TOC • ATROPHIE
MULTISYSTÉMATISÉE DÉGÉNÉRESCENCE
PARKINSON • ALZHEIMER • ÉPILEPSIE
SCLÉROSE EN PLAQUES • MALADIE DE
CHARCOT • DYSTONIE TROUBLES BIPOLAIRES
SCHIZOPHRÉNIE • TOC • DÉPRESSION
TROUBLES DE LA PERSONNALITÉ
TUMEURS CÉRÉBRALES • CHORÉE DE
HUNTINGTON • TROUBLES DU SOMMEIL
DÉMENCE À CORPS DE LEWY • AVC
SYNDROME CÉRÉBELLEUX • TOC • ATROPHIE
MULTISYSTÉMATISÉE DÉGÉNÉRESCENCE
FRONTO-TEMPORALE • PARALYSIE CÉRÉBRALE
PARKINSON • ALZHEIMER • ÉPILEPSIE
SCLÉROSE EN PLAQUES • MALADIE DE
CHARCOT • DYSTONIE TROUBLES BIPOLAIRES
SCHIZOPHRÉNIE • TOC • DÉPRESSION
TROUBLES DE LA PERSONNALITÉ
TUMEURS CÉRÉBRALES • CHORÉE DE
HUNTINGTON • TROUBLES DU SOMMEIL
DÉMENCE À CORPS DE LEWY • AVC
SYNDROME CÉRÉBELLEUX • TOC • ATROPHIE
MULTISYSTÉMATISÉE DÉGÉNÉRESCENCE



Culture de neurones et astrocytes,
© INSERM

Éditorial	p.4
L'urgence : financer les projets 2018 sur la réparation du cerveau et/ou la moelle épinière	p.5
Les maladies neurologiques et psychiatriques	p.6
Quelques récentes avancées de la recherche	p.7
La Fédération pour la Recherche sur le Cerveau.....	p.8
Missions.....	p.8
Gouvernance et Conseil scientifique.....	p.9
Positionnement.....	p.10
Associations/fondations membres.....	p.11
Le financement de la recherche.....	p.12
La sensibilisation à la cause du cerveau.....	p.13
La campagne nationale du Neurodon	p.14
Marc-Olivier Fogiel : un parrain engagé.....	p.15
Contact	p.16



« Pourquoi la FRC Neurodon s'est-elle portée candidate à la vente des Hospices Civils de Beaune ? »

Tout est parti d'un constat : **seulement 10% des demandes de financement que nous recevons chaque année peuvent être financées.** Cette année encore, 83 candidatures ont été réceptionnées concernant notre Appel à Projets sur la réparation du cerveau, soit une demande de la part des chercheurs de 4 150 000€. Parmi ces excellents dossiers, tous pertinents, tous légitimes, nous ne pourrions en financer que 8 pour un total de 400 000€.

La demande des chercheurs est urgente et vitale. Elle répond à un réel besoin, un cri d'alerte lancé depuis de nombreuses années mais qui peine à être entendu malgré l'importance de faire avancer la recherche sur les maladies du cerveau.

Nous espérons pour 2018 pouvoir financer 100 000€ supplémentaires grâce à la pièce de charité, soit 2 projets de recherche.

C'est donc un souffle d'espoir que permet cette pièce de charité ; c'est aussi une reconnaissance du sérieux de notre Fédération et de notre énergie à faire avancer la recherche. Et enfin, c'est une opportunité supplémentaire de mettre en lumière la FRC Neurodon et les besoins de la recherche auprès du grand public. **Alors : MERCI ! »**



Jean-Marie Laurent

Président de la FRC Neurodon

« Nous sommes fiers et heureux d'avoir été sélectionnés, c'est une excellente nouvelle pour la recherche. »

► Voir le Conseil d'Administration : <http://www.frcneurodon.org/gouvernance/>



L'URGENCE : FINANCER LES PROJETS 2018 SUR LA RÉPARATION DU CERVEAU ET/OU LA MOELLE ÉPINIÈRE

De quoi s'agit-il ?

Le cerveau et la moelle épinière sont les organes extraordinaires qui nous permettent de sentir, de bouger, de penser, d'être ce que nous sommes... Ce sont aussi des organes très fragiles qui peuvent être abîmés ou détruits par de multiples maladies ou accidents, et ce depuis le début de la vie fœtale jusque chez le sujet âgé.

Pouvoir réparer le cerveau ou la moelle est un enjeu majeur. Le système nerveux central dispose de moyens intrinsèques pour se réparer. Nous commençons à peine à comprendre les mécanismes spontanés de réparation et de plasticité. Cependant ses capacités à ce niveau sont limitées et ne peuvent suffire à contrer des lésions et perturbations d'une trop grande ampleur. De nouvelles possibilités pour stimuler ou remplacer ces mécanismes de réparation voient le jour.

C'est pourquoi la FRC souhaite promouvoir autour de ce nouvel appel à projets toutes les recherches visant à réparer le cerveau et/ou la moelle épinière.

Le financement de la FRC

Les **projets de recherche transversale** portant sur plusieurs pathologies ainsi que les **projets multidisciplinaires impliquant plusieurs équipes** fondamentales et/ou cliniques seront privilégiés dans la sélection des projets par le Conseil scientifique.

Des subventions d'un montant de **50 000 euros** maximum chacune pourront être accordées pour une durée d'une ou deux années. Les subventions pourront être demandées pour **financer de l'équipement, du fonctionnement, des vacances, des gratifications de stages, une 4ème année de thèse ou une année de post-doctorat.**

Les équipes de recherche ont eu jusqu'au 5 octobre pour nous envoyer leurs dossiers de candidature. Les dossiers sélectionnés en phase 2 auront jusqu'à mi-février pour nous envoyer un dossier plus complet. Les lauréats sélectionnés par le Conseil d'administration sur recommandation du Conseil scientifique **seront connus mi-juin 2018.**

Le Conseil Scientifique de la FRC se réunit le 23 novembre 2017 afin d'effectuer une première sélection des candidatures, ils devront alors connaître le montant des fonds qui pourront être reversés aux chercheurs.

► Voir le Conseil scientifique : <http://www.frcneurodon.org/conseil-scientifique/>



Si la recherche progresse, les maladies du cerveau restent en constante augmentation. Selon l'OMS, **une personne sur 3 est, a été ou sera victime d'un trouble neurologique ou psychiatrique**. Elles frappent hommes, femmes, personnes âgées, nouveau-nés. **Nous sommes tous concernés, IL EST URGENT D'AGIR !**

Quelques chiffres (en France)

MALADIES NEUROLOGIQUES

200 000 personnes touchées par la maladie de **Parkinson** (source : France Parkinson)

100 000 individus touchés par la **sclérose en plaques** (source : Fondation ARSEP)

600 000 cas d'**épilepsie** (source : FFRE), 50 millions dans le monde (source : OMS)

900 000 personnes atteintes d'**Alzheimer** (estimation : 1 français sur 4 en 2020) (source : FRM, OMS)

7 000 personnes vivent avec la **sclérose latérale amyotrophique** (maladie de Charcot) (source : ARSLA)

200 000 cas de **démence à corps de Lewy** (estimation)

18 000 personnes atteintes par la **maladie de Huntington** (source : ICM)

40 000 personnes vivent avec des **dystonies** (source : AMADYS)

1 personne sur 4 concernée par un **trouble psychique** dans le monde (source : OMS)

En France, **7,5 %** des 15-85 ans ont vécu un épisode dépressif caractérisé au cours des 12 derniers mois, soit **5 000 000 cas de dépression** en France (source : Inserm), 300 millions dans le monde (source OMS)

1 600 000 cas de troubles bipolaires (source : Fondation FondaMental)

600 000 cas de **schizophrénie en France**, 21 millions dans le monde (source : ICM)

600 000 patients **autistes** (source : spectre de l'autisme.com)

130 000 accidents vasculaires cérébraux (AVC) par an, soit 1 toutes les 4 minutes (source : ICM)

155 000 personnes admises aux urgences pour un traumatisme crânien chaque année (source : France Traumatisme Crânien)

MALADIES OU TROUBLES PSYCHIATRIQUES

ACCIDENTS

► Voir les maladies du cerveau : <http://www.frcneurodon.org/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/>



Génétique

En 2001, le séquençage du génome humain a donné la possibilité d'**identifier des gènes impliqués dans le développement de certaines maladies** telles que les épilepsies, la maladie de Charcot, la maladie d'Alzheimer... On s'oriente vers une médecine mieux ciblée, voire prédictive ou préventive, et la thérapie génique suscite de nombreux espoirs.

Voir le cerveau penser

Il est devenu normal de « passer un scanner », mais les premières images du cerveau ne datent que de la fin du XXe siècle. Grâce aux incroyables progrès technologiques, **il est aujourd'hui possible de « voir le cerveau » en activité**. Par exemple, cela permet d'identifier les changements de l'activité cérébrale qui surviennent chez des patients atteints de schizophrénie ou encore d'examiner des lésions ou des dommages précoces causés par un AVC ce qui permet aux médecins d'administrer rapidement les traitements appropriés.

Neurogénèse et plasticité cérébrale

On a longtemps pensé que le cerveau était doté à la naissance d'un capital de neurones qui ne pouvait que diminuer tout au long de sa vie. Les chercheurs ont récemment découvert que **le cerveau adulte génère en permanence de nouvelles cellules nerveuses** et qu'il possédait la capacité de modifier ses connexions pour faire face à de nouvelles situations.

Ils ont également découvert que le cerveau était capable de se réorganiser après une lésion, d'autres parties du cerveau venant prendre en charge le travail que ne peut effectuer la partie endommagée. Il s'agit de **la plasticité cérébrale qu'il est devenu essentiel de comprendre afin de la favoriser** ; l'appel à projets FRC 2018 vise à encourager les recherches sur ce thème.

La stimulation cérébrale profonde

À l'aide d'électrodes implantées dans le crâne ou à la surface du crâne, **la neurostimulation diminue grandement les symptômes** de patients souffrant de tremblements (par exemple les parkinsoniens) et pourrait aussi être efficace dans les TOC, les dystonies et certaines dépressions sévères. Elle est en évaluation dans la Chorée de Huntington, l'épilepsie, l'addiction et les douleurs chroniques.

► Voir les actualités de la recherche : <http://www.frcneurodon.org/actualites-de-la-recherche/>



LA FÉDÉRATION POUR LA RECHERCHE SUR LE CERVEAU

Créée en 2000, la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC Neurodon) a pour objectif de **permettre aux chercheurs en neurosciences d'approfondir les connaissances sur le cerveau humain**, pour mieux comprendre les dysfonctionnements de nature neurologiques et psychiatriques et y remédier. Elle est dotée d'un **Conseil scientifique de renom** qui sélectionne les projets de recherche selon une procédure d'appel à projets rigoureuse et s'assure ainsi de financer l'excellence.

La FRC Neurodon fédère 6 associations membres et représente 2 millions de patients et famille en France.



DEUX MISSIONS FONDAMENTALES

Financer la recherche

En 17 ans, la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau a financé **350 projets de recherche** pour un montant total de **plus de 21,1 millions d'euros**. Ce sont ainsi plus de 1 000 chercheurs en neurosciences qui ont pu bénéficier de notre soutien dans de nombreux laboratoires d'excellence en France : Neurocentre Magendie (Bordeaux), ICM (Paris), Institut de Biologie du Développement (Marseille), Centre de Recherche en Neurosciences (Lyon), Institut Cellule Souche et Cerveau (Bron),...

► Voir les projets financés : <http://www.frcneurodon.org/projets-finances/>

Sensibiliser

Car nous sommes tous concernés par les maladies du cerveau, il est primordial de sensibiliser le grand public sur l'importance d'un cerveau en bonne santé. Il s'agit de notre tour de contrôle, lorsqu'il se met à moins bien fonctionner, c'est la vie qui bascule ! En concertation avec la Semaine du Cerveau, la FRC organise le Neurodon tous les ans durant le mois de mars, un temps fort de sensibilisation et de collecte.



MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

- **Philippe ADHEMAR**, Secrétaire général de la FRC, Conseiller Maître honoraire à la Cour des Comptes
- **Pascale BOILLETOT**, Coordinatrice Scientifique d'Amadys
- **Franck DUFOUR**, Neurobiologiste
- **Bernard ESAMBERT**, fondateur et Président d'honneur de la FRC, Président de la FFRE, ancien président de l'école polytechnique, de l'Institut Pasteur et de l'école de neurosciences de Paris
- **Michel HAMON**, Vice-président de la FRC, Docteur ès Sciences, directeur de recherche honoraire INSERM, ancien Président de la Société des Neurosciences
- **Michel LAFFITTE**, Enarque, Finances Publiques du Val de Marne
- **Jean-Marie LAURENT**, Président de la FRC, vice-Président de France Parkinson, ancien DG adjoint Société Saint-Gobain
- **Patrick MOTRON**, Trésorier de la FRC, Directeur financier de Saint-Gobain
- **Bernard PISTRE**, vice-Président de l'ARSLA
- **Didier ROBILIARD**, Vice-Président de la FRC, Président de France Parkinson, Directeur délégué du groupe Bayard Presse
- **Daniel TRICOT**, Docteur en Droit d'Etat, ancien Président de Chambre à la Cour de Cassation

MEMBRE DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

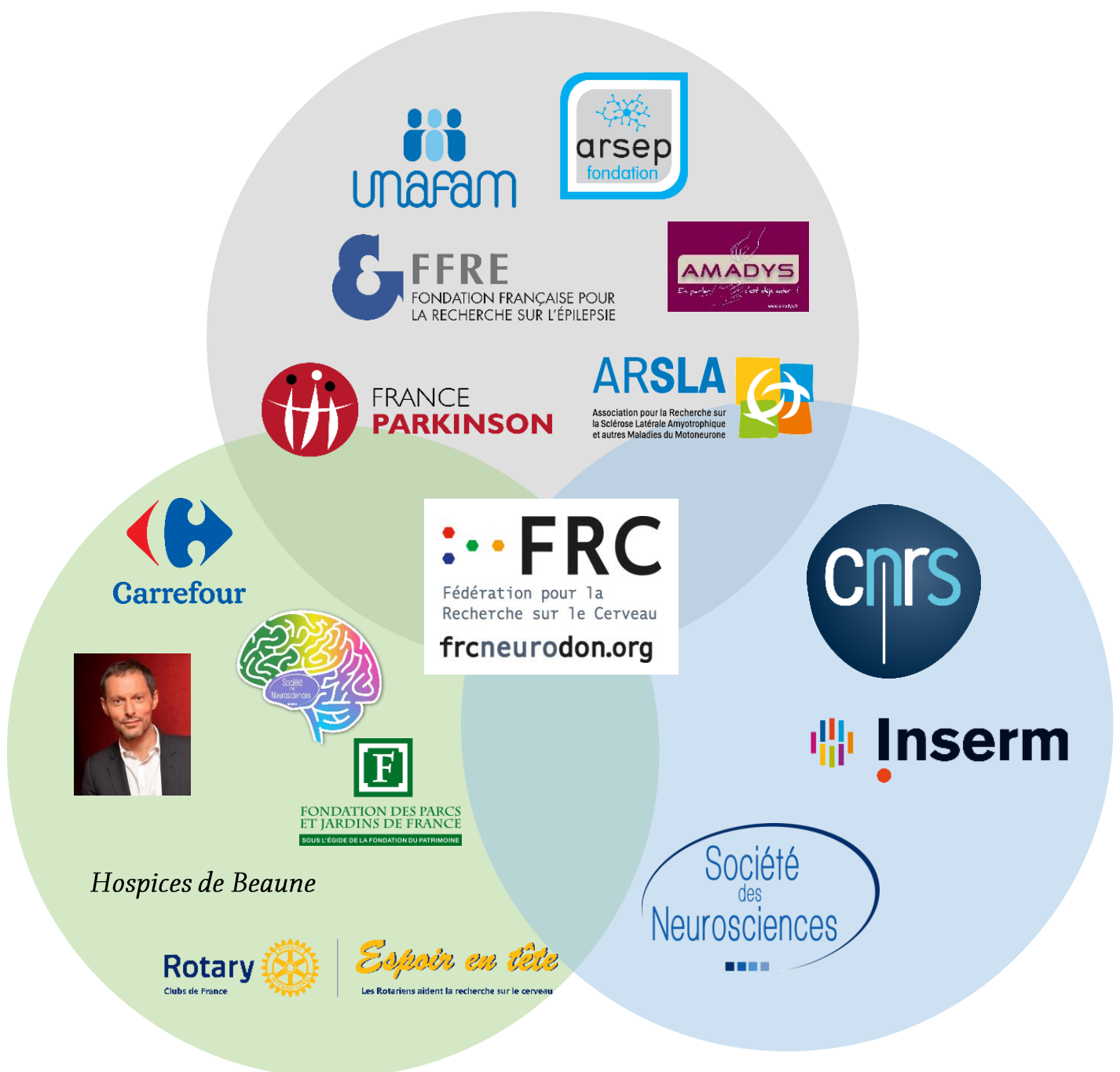
- **Maria Cécilia ANGULO** (Responsable d'équipe, Centre de Psychiatrie et Neurosciences de Paris)
- **Frank BELLIVIER** (Chef de service du département de psychiatrie, groupe hospitalier Saint-Louis de Paris)
- **Jean-Pierre BLETON**, (Fondation Rothschild, Paris)
- **Bénédicte DARGENT**, (responsable d'équipe, Centre de Recherche en Neurobiologie et Neurophysiologie de Marseille)
- **Antoine DEPAULIS**, (Neurobiologiste, Grenoble-Institut des Neurosciences)
- **Pascal DERKINDEREN**, représentant de la Société Française de Neurologie (CHU Nantes)
- **Jean-Antoine GIRAULT**, Président du Conseil scientifique de la FRC (Directeur de l'Institut du Fer à Moulin, Paris)
- **Philippe KAHANE** (Neurologue, CHU Grenoble)
- **Marion LEBOYER**, (Professeur de psychiatrie à l'Université Paris Est Créteil)
- **Fanny MANN**, représentante de la Société des Neurosciences (Institut de Biologie du Développement, Marseille)
- **Marie-Laure PAILLÈRE** (Pédopsychiatre, Hôpital Cochin, Paris)
- **Alessandra PIERANI** (Responsable d'équipe, Institut Jacques Monod, Paris)
- **Pierre-François PRADAT**, (Responsable d'équipe, Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris)
- **Bruno STANKOFF**, (Hôpital Saint-Antoine, Paris)
- **Laurent VENANCE**, (Responsable d'équipe, Collège de France, Paris)



POUR MENER À BIEN CES MISSIONS

► Le positionnement de la FRC Neurodon

La FRC Neurodon est une **plateforme d'actions au service du patient** à travers ses **associations membres**, en lien avec les **grandes entités de recherche engagées sur les neurosciences**, et avec l'appui des **grands partenaires** qui ont envie de s'engager et de faire avancer la recherche.



► Les associations/fondations membres de la FRC Neurodon

MALADIES NEUROLOGIQUES



Association des Malades Atteints de Dystonie

- Mouvements involontaires
- Troubles du système moteur
- Amélioration grâce à la stimulation cérébrale profonde et la toxine botulique



Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose en Plaques

- Maladie neurologique auto-immune
- Touche le système nerveux central
- Fatigue extrême, troubles de la concentration, épisodes dépressifs...



Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique

- Dégénérescence des neurones moteurs
- Perte progressive de la mobilité
- Facteurs environnementaux suspectés



Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie

- Décharge neuronale anormale
- Répétition de crises imprévisibles et brèves
- Absences, hallucinations, mouvements involontaires



France Parkinson

- Maladie dégénérative (mémoire, motricité)
- Pic de fréquence vers 70 ans
- Facteurs environnementaux suspectés

MALADIES PSYCHIATRIQUES



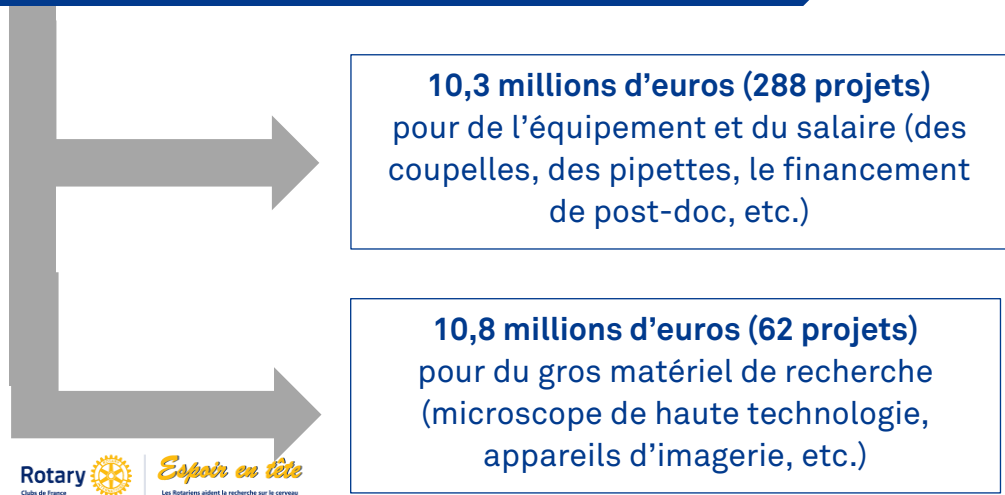
Union Nationale des Amis et Familles de personnes handicapées physiques ou mentales

- Schizophrénie, troubles bipolaires, dépression
- Difficultés sociales
- Apparition des symptômes progressive (dépression) ou brutale (schizophrénie), souvent avant 25 ans



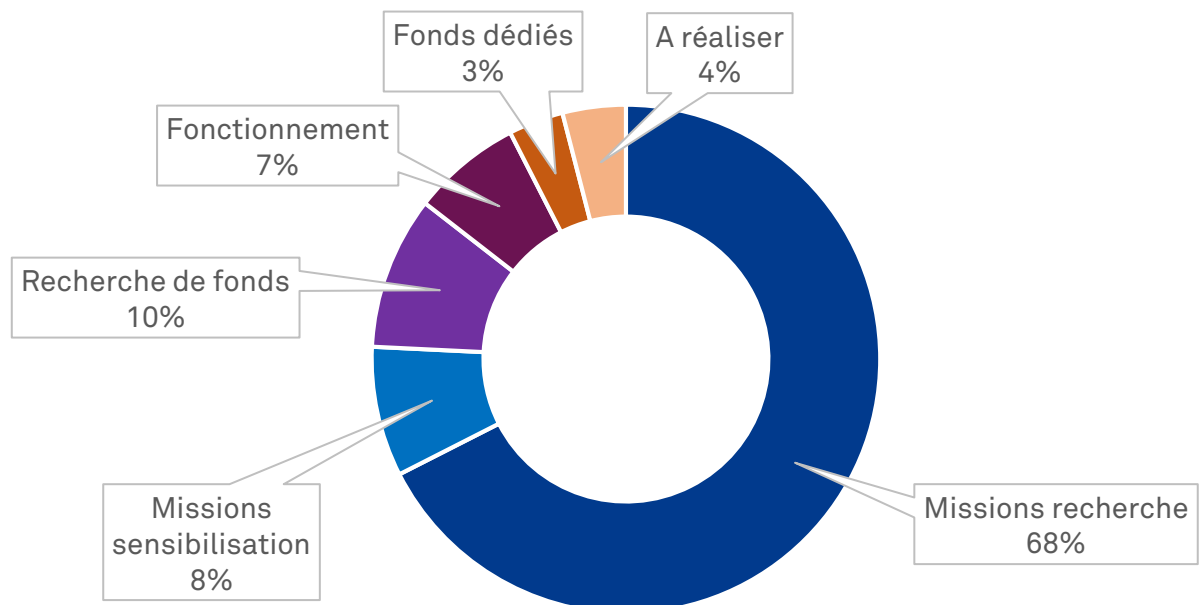
MISSION : FINANCER LA RECHERCHE EN NEUROSCIENCES

21,1 millions d'euros reversés à la recherche en neurosciences



Grâce à l'opération *Espoir en Tête*
organisée par les rotariens de France.

La FRC ne vit que grâce à la générosité des donateurs et des testateurs. **80% des fonds collectés ont été reversés à nos missions** recherche et sensibilisation.



► Voir les comptes : <http://www.frcneurodon.org/compte-et-chiffres-cles/>



MISSION : SENSIBILISER À LA CAUSE DU CERVEAU

Moimoncerveau

Tout au long de l'année, nous invitons les internautes à « tester leur cerveau » via un **questionnaire ludique**, et s'inscrire à un **programme en ligne** afin de recevoir les bons conseils pour prendre soin de leur cerveau.

Le module a été réalisé avec le soutien de chercheurs en neurosciences. Le contenu scientifique est adapté au grand public afin d'être le plus compréhensible possible.

Le questionnaire est composé d'une **trentaine de questions** réparties en plusieurs thématiques différentes :

- **Action intellectuelle** (« *En moyenne, combien de temps par jour regardez-vous la télévision ?* »)
- **Activité physique** (« *Combien de temps par jour restez-vous assis ?* »)
- **Interactions sociales** (« *Riez-vous au moins une fois par jour ?* »)
- **Nutrition** (« *Y-a-t-il des aliments ou boissons dont vous ne pouvez pas vous passer ?* »)
- **Sommeil et relaxation** (« *Vous sentez-vous stressé(e) ?* »)

Une fois arrivée à la fin du questionnaire, l'internaute a la possibilité d'entrer son adresse email afin de recevoir, une fois par semaine durant 2 mois, **des conseils sur les « bonnes pratiques » pour prendre soin de son cerveau**. Faire du sport, se relaxer, connaître les bons aliments, etc.



moimoncerveau.org

► **Faire le test : moimoncerveau.org**



MISSION : COLLECTER LORS DU NEURODON

La Campagne Nationale du Neurodon

Tous les ans depuis 2002, la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau organise la **Campagne Nationale du Neurodon**, en partenariat avec la Semaine du Cerveau de la Société des Neurosciences qui représente 2 500 chercheurs dans toute la France.

Au programme :

- **Sensibilisation** : Conférences, débats, rencontres entre les chercheurs et le public pour sensibiliser aux maladies neurologiques et psychiatriques et rendre compte dans la presse des recherches soutenues par la FRC grâce à ses donateurs et partenaires.
- **Collecte** : durant ce temps fort, elle a lieu dans les enseignes de nos partenaires, et notamment dans les hypermarchés Carrefour et Carrefour Market, le partenaire historique de la FRC. Des bénévoles distribuent des coupons d'une valeur de 2€ à l'entrée des magasins afin d'inciter les consommateurs à le scanner en caisse.



En 2017, 800 bénévoles ont activement œuvré à la réussite de l'opération, **permettant une collecte de 117 914€**. Depuis 2002, **1,6 millions d'euros** ont été récoltés grâce à cette opération.

► **En 2018, l'opération aura lieu du 19 au 25 mars.**

Les Jardins Ouverts pour le Neurodon

Depuis 2003, en partenariat avec la Fondation des Parcs et Jardins de France, plus de 100 propriétaires ouvrent leurs jardins ou châteaux au grand public en reversant 2€ par visiteurs à la FRC Neurodon. L'opération a lieu tous les ans début mai. **Depuis son lancement, elle a permis de collecter 500 000€.**



MARC-OLIVIER FOGIEL : PARRAIN DE LA FRC NEURODON

« J'ai rencontré les maladies du cerveau très tôt : mon père était atteint d'une maladie bipolaire, puis d'une maladie dégénérative précoce, la démence à corps de Lewy. Moi-même, j'ai été atteint d'une dépression assez profonde suite à ma présence en Thaïlande lors du tsunami. L'aide psychiatrique a été plus qu'indispensable et même vitale.

J'ai découvert à quel point c'était perturbant, qu'on ne connaissait pas grand-chose et qu'il fallait être proche de ces gens qui perdent leurs repères. **Cela a été une évidence de m'engager auprès de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, ayant été touché de si près.**

Je voudrais pouvoir dire aux personnes et à leurs proches qui sont touchés par ces maladies du cerveau qu'il ne faut pas perdre confiance. Les chercheurs cherchent, les chercheurs trouvent. Le chemin est long, mais si on les aide ils iront plus vite. Il faut pouvoir concentrer ces efforts et pour cela il faut donner au Neurodon ! »



Marc-Olivier Fogiel
Parrain de la FRC Neurodon

Marc-Olivier Fogiel est animateur de télévision et de radio. Depuis 2012, il anime l'émission « On refait le monde » sur RTL ; de 2015 à juin 2017 il présentait également « Le divan de Marc-Olivier Fogiel » sur France 3.

► En savoir plus : <http://www.frcneurodon.org/marc-olivier-fogiel-parrain-neurodon-2017/>



CONTACT



ANNE-MARIE SACCO

Directrice déléguée

28 rue Tronchet - 75009 PARIS

Tél. : 01 58 36 46 42 - Mob. : 06 10 95 78 38

amsacco@frcneurodon.org

**Pour en savoir plus
sur la FRC Neurodon
et ses actions :**

frcneurodon.org

 **FRC**

Fédération pour la
Recherche sur le Cerveau

frcneurodon.org