

CHAQUE GESTE EST UN DON

Il y a des gestes tellement simples qu'on en ignore toute l'importance.



Un petit pas. Une longue foulée. Un battement de cœur... Chaque geste de notre corps, du plus infime au plus expert, mobilise des muscles, moteurs de la vie. Des muscles dont nous ignorons trop souvent le rôle essentiel dans l'équilibre global de notre organisme. Fondé il y a près de 25 ans, l'Institut de Myologie se réinvente aujourd'hui en **Fondation de Myologie**, dédiée à la connaissance du Muscle dans tous ses états, au combat contre ses maladies et à la préservation de la santé de tous. Pour mener à bien ce projet et faire du Muscle la cause de santé publique qu'il mérite d'incarner, **chaque geste compte**.

Regards croisés : **Kuberaka Mariampillai** (cheffe de projet) **Pr. Olivier Benveniste** (directeur de l'équipe), **François F.** (patient)

UN OUTIL D'EXCELLENCE POUR ORGANISER NOS ESSAIS CLINIQUES ADULTES

I-Motion Adultes associe étroitement scientifiques, médecins et patients à la recherche de traitements contre les maladies neuromusculaires. Créée en juillet 2019 sur le modèle de la plateforme d'essais cliniques pédiatriques de l'hôpital Trousseau, I-Motion Adultes est partie intégrante de l'Institut de Myologie. En synergie avec tous ses services pour bénéficier de leurs expertises médicales et scientifiques sur le Muscle, elle y structure les essais cliniques sur les maladies neuromusculaires chez l'adulte au niveau d'excellence exigé par les promoteurs.

LA RÉUSSITE D'UN ESSAI CLINIQUE REPOSE SUR LA QUALITÉ DES ÉCHANGES ENTRE LES DIFFÉRENTS ACTEURS

En quoi consiste votre mission ?

Elle consiste d'abord à piloter et coordonner les différentes étapes de la mise en œuvre et du suivi des essais cliniques adultes en collaboration avec les équipes de l'Institut de Myologie, de l'hôpital et des autres centres externes. Je gère les projets sur les plans administratif, financier, réglementaire, logistique mais aussi scientifique. D'un point de vue pratique, il s'agit d'organiser le parcours des patients sur site, les plannings, la coordination des différents intervenants, les procédures opératoires standardisées, la dispensation des traitements, le circuit des données, etc.

I-MOTION ADULTES MET À JOUR DES PISTES PROMETTEUSES POUR LES MYOSITES

Quelles pistes de traitement étudiez-vous à I-Motion Adultes ?

Nous nous intéressons aux myosites à inclusions, aux dermatomyosites, aux syndromes de chevauchement et aux myopathies nécrosantes auto-immunes. Deux pistes de traitement prometteuses sont à l'étude : bloquer la voie des interférons, hyperactifs dans les dermatomyosites, et la rapamycine, un immunosuppresseur dans les myosites à inclusions. Nous testerons aussi bientôt l'injection de cellules souches pour reconstruire du muscle chez les malades.

UN DIAGNOSTIC BIEN POSÉ EST LE POINT DE DÉPART DE TOUTE RECHERCHE DE TRAITEMENT

Comment votre maladie a-t-elle été diagnostiquée et prise en charge ?

Le premier symptôme fut une faiblesse au niveau des muscles du devant des cuisses : un jour, j'ai trébuché anormalement en sautant sur le pont d'un bateau. Mon médecin traitant m'a alors dirigé vers un neurologue qui connaissait bien les maladies neuromusculaires. Il a très bien identifié ce que j'avais : une myosite à inclusions, une maladie dans laquelle les anticorps détruisent les muscles. Redirigé vers l'Institut de Myologie, j'ai pu prendre part à l'essai sur la rapamycine.

Kuberaka Mariampillai,
cheffe de projet
I-Motion Adultes.



Pr. Olivier Benveniste,
directeur de l'équipe
Myopathies
inflammatoires.



François F.,
patient,
expert maritime
à la retraite,
membre du GIMI.*



Une question à **Giorgia Quérin**, neurologue, médecin coordinateur de I-Motion Adultes de l'Institut de Myologie.

COMMENT PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE ?

La plateforme d'essais cliniques que je coordonne est dédiée aux adultes, ce qui simplifie les questions d'information, de consentement éclairé au traitement et même d'autonomie des patients par rapport aux essais pédiatriques. Les patients sont identifiés et regroupés par maladie. Lors du lancement d'un essai clinique, nous adressons aux patients potentiels une information écrite détaillée, après quoi nous prenons contact avec eux pour organiser une visite pour vérifier que les patients identifiés sont bien éligibles à l'essai et surtout qu'ils ne présentent pas de critères d'exclusion.

Pour certaines maladies comme les dystrophies, nous connaissons très bien les patients et savons quand nous pouvons leur proposer un protocole sans risque.

Dans le cas des maladies auto-immunes au contraire, où le corps du patient lui-même détruit ses propres muscles, la maladie peut s'aggraver en poussées soudaines. La décision de tester un traitement peut se faire dans l'urgence. Il faut alors d'une part démontrer l'aggravation du déficit moteur du patient, et d'autre part tester avec grande prudence les critères d'exclusion : pas de maladie concomitante majeure, pas de traitement en cours risquant d'augmenter les risques d'infection... On peut ainsi lister jusqu'à 40 critères d'exclusion ! Puis il faut organiser un suivi très strict pour s'assurer que le patient ne développe pas d'effets secondaires.

Découvrez l'intégralité de son interview et parcours patient sur : <https://ambitionfondationdemyologie.org/interviews-ifl2021>

VOS DONNS EN ACTION

En 2020, grâce à l'Alliance des Champions et à tous nos donateurs, environ **1 000 000€ collectés pour financer notre future Fondation de Myologie** dont près de 80% pour le futur bâtiment, la coordination stratégique du projet et les études ainsi que pour le financement de projets de recherche initiés dès à présent grâce à vos dons.

PROJETS SCIENTIFIQUES ET MÉDICAUX ET D'OUTILS DE RECHERCHE INNOVANTS.

MYOMESSAGE : Lancement du projet de recherche phare autour de rôle sécrétéur du Muscle et de son impact dans l'équilibre métabolique global de notre organisme en fonction de l'âge et des situations pathologiques : **154 000€** (don fléché).

SARCOMYO : Poursuite du développement de deux projets stratégiques autour du vieillissement musculaire et de la sarcopénie : **122 000€**.

I-MOTION ADULTES : Recrutement d'un médecin coordinateur pour la création et le développement de la plateforme d'essais cliniques adultes de l'Institut de Myologie : **80 000€**.

ELECMYO : Finalisation de la phase 1 des travaux de recherche et publication des premiers résultats encourageants autour de l'utilisation d'un nouvel outil de mesure segmentaire du Muscle par bio-impédancemétrie : **3 000€**.

MYOETHIQUE : Organisation de la troisième rencontre éthique autour de la recherche en Myologie : **2 000€**.



VOUS AVEZ LE DON DE FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

➔ AVEC MON DON DE 5 000€ : je participe au confort des malades en finançant l'équipement d'une chambre du service I-Motion Adultes.

➔ AVEC MON DON DE 10 000€ : je finance l'achat d'un congélateur à -80° pour le stockage d'échantillons biologiques et la conservation de médicaments spécifiques.

REJOIGNEZ

un cercle privilégié de femmes et d'hommes, partageant la passion du sport et des valeurs humaines fortes.

Des femmes et des hommes qui ont décidé de s'engager au profit notre **AMBITION FONDATION DE MYOLOGIE**.

➔ AMI DE DE L'ALLIANCE DES CHAMPIONS (€1 000€ ET <5 000€)

➔ PARTENAIRE DE L'ALLIANCE DES CHAMPIONS (€5 000€ ET <10 000€)

➔ MEMBRE OFFICIEL DE L'ALLIANCE DES CHAMPIONS (€10 000€ ET JUSQU'À 100 000€)

Soutenir le Muscle c'est soutenir la Vie !

<https://ambitionfondationdemyologie.org>

BÉNÉFICIEZ D'UNE RECONNAISSANCE SUR-MESURE DE VOTRE ENGAGEMENT



CONTACT PRIVILÉGIÉ :
MARIE-ÉMILIE DANIEL RESPONSABLE
AMBITION FONDATION DE MYOLOGIE
TÉL : 01 69 47 34 86
medaniel@ambitionfondationdemyologie.org

MÉMO FISCAL Pour connaître votre déduction avec le prélèvement à la source, rendez-vous sur notre simulateur en ligne.



75%
de déduction sur mon Impôt sur la Fortune Immobilière.
Dans la limite de 50 000 € par an.

Exemple : avec un don de 5 000 €, je déduis 3 750 €.



66%
de déduction sur mon Impôt sur le Revenu.
Dans la limite de 20% de mon revenu imposable annuel.

Exemple : avec un don de 500 €, je déduis 330 €.



60%
de déduction sur mon Impôt sur les Sociétés.
Dans la limite de 0,5% du chiffre d'affaires hors taxe annuel de mon entreprise.

Exemple : avec un don de 2 500 €, je déduis 1 500 €.

FONDATION
AMBITION DE
MYOLOGIE

MUSCLER LA VIE