

Formulaire d'information 14-17 ans

Titre de l'étude : *Faisceaux dentato-thalamo-corticaux dans l'ataxie de Friedreich : impact de leur modulation sur les symptômes de l'ataxie de Friedreich et l'architecture cérébrale fonctionnelle.*

Promoteur de l'étude Hôpital Erasme – ULB, Clinique de Neuroimagerie Fonctionnelle, Service de Médecine Nucléaire.

Investigateurs locaux

- investigateur principal : Dr Naeije Gilles
- co-investigateurs : Pr De Tiège Xavier, Dr Destrebecq Virginie, Camille Comet

Avant de commencer à lire :

Sache que : tu peux bien sûr nous poser des questions !

Pourquoi voulons-nous faire cette étude ?

Nous voulons faire cette étude pour essayer de mieux comprendre comment le cerveau et le cervelet communiquent pour mieux bouger, réfléchir et parler.

Certaines personnes ont parfois des difficultés à bouger et à contrôler leurs mouvements, ou ont des difficultés pour s'exprimer. C'est le cas de maladies comme l'ataxie de Friedreich qui touche le cerveau, le cervelet et les nerfs responsables des sensations du toucher.

Certaines personnes avec ce type d'ataxie, comme toi, ont donc parfois des difficultés à bouger à contrôler leurs mouvements, des difficultés pour parler et réaliser certaines tâches complexes.

Afin de mieux comprendre ces difficultés, nous souhaiterions faire une expérience et voir comment stimuler le cervelet par un petit courant électrique peut améliorer les performances motrices et intellectuelles.

Expérience :

Dans cette étude, nous allons t'examiner, voir comment tu marches, bouge et réalise des tâches intellectuelles avant et après avoir stimulé ton cervelet par un petit courant électrique vingt minutes par jour pendant cinq jours. En plus des examens cliniques, tu devras réaliser deux expériences de 5 minutes dans une magnéto-encéphalographie et dans une résonance magnétique fonctionnelle où nous allons enregistrer l'activité de ton cerveau pendant que (1) tu bougeras de manière passive (un appareil te fera bouger) et (2) pendant que tu resteras 5 minutes sans rien faire.

Comment allons-nous pouvoir enregistrer l'activité de ton cerveau?

Nous allons pouvoir le faire grâce à la MEG. La MEG est une nouvelle machine qui permet de mieux comprendre comment le cerveau fonctionne. Elle détecte des signaux invisibles qu'on appelle « les champs magnétiques ». Ceux-ci sont produits par les cellules de notre cerveau, qu'on appelle « les neurones ». Quand on fait des activités (comme les exercices



que tu auras à faire), certains groupes de neurones vont s'activer plus que d'autres et vont alors envoyer des signaux que la machine va capter.

Voici une photo de la MEG afin que tu puisses imaginer à quoi elle ressemble.



- Concrètement, le jour de l'expérience, on t'accueillera avec tes parents. Si tu as encore des questions à ce moment, n'hésites pas à nous les poser ! De notre côté, nous

te réexpliquerons ce que tu devras faire dans la machine et comment ça se passera.

- Ensuite, on te prêtera un pyjama que tu devras mettre.



- Il faudra aussi qu'on te colle 4 électrodes sur ta tête et on prendra quelques repères sur ta tête grâce à un appareillage qui ressemble à un Bic.

- Avant de te faire rentrer dans la MEG, on vérifiera que tu n'as rien en métal sur toi.
- Après, tu rentreras dans la pièce où se trouve la MEG. Cette pièce est un peu comme une chambre forte (on l'appelle « chambre blindée »). On te demandera alors de t'asseoir

dans la MEG et de mettre ta tête sous le casque. **Si tu le veux, un de tes parents pourra rester auprès de toi.** De plus, les chercheurs, restés en dehors de la chambre blindée, pourront te voir grâce à une caméra et parler avec toi grâce à un micro.

- Ensuite, nous te demanderons (l'ordre varie d'un sujet à l'autre) de ne pas bouger pendant 5 minutes et de laisser tes mains bouger par l'action d'un appareil, ou de subir une stimulation de tes doigts pendant 5 minutes grâce à un petit coussinet gonflable qui sera gonflé à intervalle régulier au niveau de l'index de ta main droite.
- Entre chaque exercice, tu pourras bouger !
- Tu resteras dans la MEG maximum quinze minutes et nous ferons une petite pause entre les deux tâches.

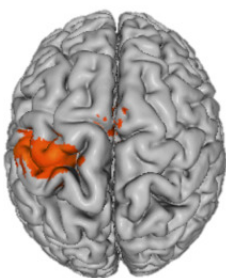
Pour pouvoir analyser les données MEG, nous avons également besoin d'une image de ton cerveau. Si tu n'en as jamais réalisé, celle-ci sera obtenue par un appareil qui s'appelle la résonance magnétique (IRM). Pour cet examen, tu devras entrer la tête dans une sorte d'anneau et ne pas bouger pendant 5-10 minutes. Durant cet examen nous réaliserons les deux même tâches que dans la MEG.



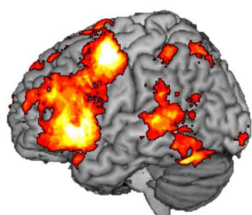
Voici à quoi ressemble l'IRM.

Voici à quoi ressemble l'activité du cerveau en IRMf quand par exemple:

- a) Tu bouges la main droite. Le rouge correspond à la partie du cortex cérébral activée lors du mouvement de la main.

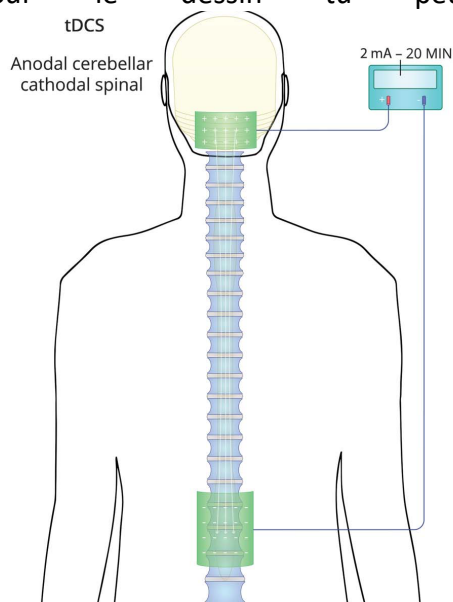


- b) Tu penses à des mots. Le rouge correspond à la partie du cortex cérébral activée lorsque tu dénomine dans ta tête des mots.



La stimulation électrique cérébelleuse transcrânienne:

La stimulation cérébelleuse électrique transcrânienne consiste à apposer une électrode carrée de 5 cm de côté à l'arrière du crâne en regard du cervelet ainsi qu'une électrode de référence collée sur le dos. Ces électrodes vont permettre de faire passer un courant de très faible intensité (2 mA) qui va stimuler le cervelet. Les protocoles établis pour ce type de stimulation consistent en une durée de stimulation de 20 minutes par jour pendant cinq jours. Sur le dessin tu peux voir où seront collés les



électrodes.

Est-ce que ça fait mal ?

Non. La MEG ne fait pas mal et, en plus, elle ne fait aucun bruit !

L'IRM ne fait pas mal mais elle fait du bruit.

stimulation électrique cérébelleuse transcrânienne peut entraîner un goût métallique et une sensation de démangeaison ou picotement sous les électrodes. Pour remédier à ces effets nous prévoyons de laisser des boissons sucrées et des pastilles mentholées. Pour les picotements nous prévoyons de mettre des compresses fraîches à disposition

Est-ce que c'est dangereux ?

Non. Aucun examen n'est dangereux pour toi.

Est-ce que je suis obligé(e) de participer ?

Non.

Tu ne dois pas te sentir obligé de participer et personne ne peut t'obliger à participer.

Il est prévu que tu puisses refuser, cela ne pose pas de problème.

Si tu regrettes d'avoir accepté et que tu veux changer d'avis, c'est possible, cela ne pose aucun problème.

Tu peux donc arrêter de participer à tout moment. Il te faudra alors juste nous dire que tu ne veux plus continuer.

Résultats :

Lorsque l'investigateur parlera des résultats obtenus ou des analyses, jamais on ne saura que ce sont tes résultats parce qu'il n'y aura plus ton nom et ton prénom avec les résultats.

Si après avoir lu ce texte, toi et tes parents, vous êtes d'accord que tu participes à cette étude, nous te demanderons alors de signer sur ce formulaire. Tes parents devront aussi signer un document pour marquer leur accord.

Nom :

Accepte de participer à l'étude OUI/NON

Signature :

Date :