



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

RAP- PO RT AN- NU- EL

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS
2018



Sommaire

• Table des matières •

01

AVANT-PROPOS

05 Edito

06 La Fondation
en quelques mots

07 Rétrospective 2018



02

GOUVERNANCE

08 Équipe de Direction
et Comité d'Audit

10 Conseil d'Administration
(dont Comité Mécénat
et Communication)

12 Conseil Scientifique





03

RÉALISATION

14 Projets scientifiques

20 Actions & Mécénat

25 Communication

04

MOYENS

28 Principes de Financement
et d'exercice d'activité

29 Bénévolat



04

PERSPECTIVES

30 Enjeux & stratégie



Édito

Chers amis de la Fondation, la Fondation Paralysie Cérébrale a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, œuvrer pour la qualité des soins et la diffusion des connaissances et des bonnes pratiques. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des bourses aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets sont supervisés par son conseil scientifique, composé de personnalités indépendantes et reconnues internationalement.

Cette année 2018 nous a permis de lancer deux grands projets phare de l'association: les projets CAP' et l'enquête ESPaCe.

Le projet CAP' est un projet de recherche novateur sur la rééducation intensive chez les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale et a pour objectif de démontrer l'intérêt d'une rééducation intensive précoce en comparaison à une rééducation habituelle.

La Fondation a également diffusé les résultats de l'enquête ESPACE - Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale lancée en 2016, portant sur la prise en charge de ce handicap et plus particulièrement sur la rééducation motrice.

Sous l'impulsion de la Fondation, l'HAS a inscrit à son programme de travail 2019/2020 le dévelop-



« **Merci à tous nos donateurs : les fidèles et les nouveaux.** »

Dr Alain Chatelin
Président

pement de recommandations de bonnes pratiques sur la « rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale ».

Ces deux actions confirment l'ancrage de la Fondation auprès des chercheurs et des familles et dans les deux cas, son exigence de qualité scientifique au service des enfants et adultes touchés par la paralysie cérébrale.

Pour agir, la Fondation repose également sur l'engagement de ses donateurs et sa capacité

à organiser différents événements de collecte. Nous souhaitons remercier tous ceux qui ont apporté leur soutien financier à la Fondation au travers de dîners ou action solidaires.

Merci à tous nos donateurs : les fidèles et les nouveaux. Notre Fondation, la vôtre, est la seule en France et l'une des rares en Europe spécifiquement dédiée à la recherche sur la paralysie cérébrale. C'est dire combien notre responsabilité est grande et combien votre soutien est utile pour apporter aux enfants les progrès qu'ils attendent pour éclairer leur avenir.

Au nom de l'ensemble du Conseil d'Administration, je souhaite remercier tous ceux qui ont permis à la Fondation de conduire ses missions au cours de cette année : notre parrain, nos associations fondatrices et l'association des Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale (AFOM), les donateurs et mécènes qui ont permis de financer nos actions, le conseil scientifique et les chercheurs qui ont collaboré avec la Fondation, les équipes bénévoles ou salariées et tous ceux, personnes atteintes de paralysie cérébrale, familles ou associations qui ont soutenu la Fondation.

La Fondation

en quelques mots



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

Fondation créée en 2006 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du ministère de l'enseignement supérieur & de la recherche

LANCER
DES APPELS
À PROJETS
POUR FINANCER
LA RECHERCHE

3,6 m€
investis dans
la recherche

toutes
les **6h**

1 nouveau-né est
touché par la paralysie
cérébrale, en France.

ACCOMPAGNER
LES FAMILLES ET
LES PATIENTS POUR
LES AIDER À MIEUX
VIVRE AVEC CETTE
PATHOLOGIE

Près de **80**

articles publiés dans
des revues nationales
et internationales

SENSIBILISER
LE GRAND PUBLIC
ET RENFORCER
LA FORMATION
DU CORPS
MÉDICAL

+75

travaux financés
en France
et en Europe

Ce handicap affecte
**la santé, l'autonomie
et la qualité de vie.**
Et dure toute la vie.

1^{ère}

cause de déficience
motrice de l'enfant
souvent accompagnée
de troubles cognitifs
et sensoriels en lien avec
une lésion cérébrale.

125
MILLE

Personnes vivent
avec en France

Rétrospective 2018

19/01
RÉUNION
Conseil Scientifique

12/03
DÎNER
Les Amis de Matteo

23/05
RÉUNION
Conseil
Scientifique

11/06
AUDITION
3 finalistes
pour le 1^{er}
Grand Projet

11/06
RÉUNION
1^{ère} rencontre
de printemps

17/06
ÉVÈNEMENT
Course
des Héros

08/07
ÉVÈNEMENT
Étape du tour
à Annecy

● FPC participe à l'évènement mais ne l'organise pas

● Cahiers de la recherche

● Billets de la FPC

25/09 ●
DÎNER
de la Beauté

04/10
Journée
Mondiale
de la Paralyse
Cérébrale

04/10
Annonce des résultats
de l'enquête ESPaCe
et consortium lauréat
du grand projet

08/10 ●
Journée
de la FFAIMC
à Lyon

29-30/11 ●
DÎNER
Journée du
polyhandicap

05/11
DÎNER
du Parrain
à Londres

10-11/12 ● ● ●
Journée du CDI

Dépôt saisine à la HAS pour recommandations bonnes pratiques sur rééducation des personnes atteintes de PC

Gouvernance

• L'équipe de direction •



1
Clara Sitruk
Directrice

2
Angélique Reinhold
Assistante

3
Marie Perin
*Administration
& Communication*

4
Nathalie Genès
Directrice Scientifique

5
Mélanie Bonnet
*Chargée de
Communication*

6
Geneviève Geyer
Coordinatrice Projet ESPaCe

• Les membres du comité d'audit •



Guy De Bernis



Pierre-Elie Carnot



Alain Poulet



• Les membres du conseil d'administration •

1
Dr Alain Chatelin ◯
Président

Gérant d'une société de conseil

2
Pr Marc Tardieu
Vice-président

Représentant de la SESEP
Neuropédiatre

3
Jacky Vagnoni
Secrétaire général
Président de la FFAIMC

4
Pierre-Elie Carnot
Trésorier

Représentant de Passe R'aîle
Gestionnaire de patrimoine à la retraite



5
Vidal Benchimol ◯
Maître d'ouvrage
Promoteur immobilier de logements

6
Laurence Bouquet
Représentante du Ministère de l'Intérieur

7
Daniel Chastenet De Géry ◯
Représentant de l'AFOM (Association des Amis de la Fondation Motrice)
General Partner chez Be The 1 (société de conseil)

8
Yves Fourmigué
Représentant d'Envoldia
Ministère des Armées

9

Nicole Hébert ○

Consultante en communication



10

Dr Lucie Hertz-Pannier

Représentante d'Envoludia

Pédiatre et radiologue chercheur en neurosciences à Neurospin (CEA) et à l'INSERM (Hôpital Necker-Enfants Malades)



11

Michel Hossenlopp ○

Représentant de l'AFOM (Association des Amis de la Fondation Motrice)

Directeur des Ventes Export Afrique Moyen-Orient chez L'Oréal Cosmétique Active



12

12

Philippe De Saint-Martin ○

Président de la société Cogefi Gestion

13

Jacques-Joseph Orvoen ○

Ancien Secrétaire Général du bureau parisien du Boston Consulting Group



13

○

Faisant partie du comité mécénat

• Les membres du conseil scientifique •

1

Pr Olivier Baud *Président*

Pédiatre spécialisé
en néonatalogie
Spécialiste de la
neuroprotection
du cerveau en
développement

*Hôpitaux Universitaires
de Genève, (Suisse)*



2

Jean-Claude Graindorge *Représentant des familles*

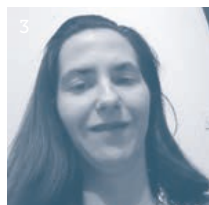
Chargé de
communication de la
Fédération Française
des Associations d'IMC.
Saint Brieuc (France)



3

Gaëlle Drewnowski *Représentante des personnes concernées*

Patiente experte
Lyon (France)



4

Dr Stéphane Armand

Spécialiste en
biomécanique
Service de chirurgie
orthopédique et
traumatologique

*Hôpitaux Universitaires
de Genève (Suisse)*



5

Pr Bernard Dan

Neuropédiatre
*Hôpital Universitaire
des Enfants Reine Fabiola,
Bruxelles (Belgique)*

6

Jessica Dubois

Spécialiste en
neuro-imagerie
du développement
cérébral

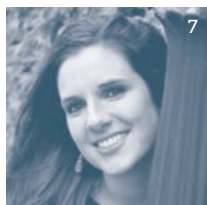
Neurosciences
*CEA, Gif-sur-Yvette
(France)*



7

Audrey Fontaine

Kinésithérapeute
Paris (France)



8

Pr Patricia Limousin

Neurologue
Spécialiste de la
stimulation cérébrale
profonde

*University College
London (Royaume-Uni)*



9

**Dr Javier
De La Cruz**

Épidémiologiste

*Hospital Universitario
12 de Octubre,
Madrid (Espagne)*



10

Pr Régine Scelles

Psychologue
clinicienne

Spécialiste du
handicap et des
relations familiales

*Université de Nanterre
(France)*



11

Pr Anita Truttmann

Néonatalogiste

*CHUV de Lausanne
(Suisse)*

12

Dr Carole Vuillerot

Médecin de Physique
et de Réadaptation
pédiatrique

L'Escale, Lyon (France)



Réalisations

• Projets scientifiques •



L'appel à grand projet Fondation Paralysie Cérébrale : 1 500 000 € accordés au projet CAP'

L'appel à grand projet de la FPC, lancé en juin 2017, portait sur 2 thématiques :

- Amélioration des déficiences, des activités et de la participation des personnes atteintes, prévention, réduction ou atténuation des conséquences à moyen et long terme de la PC
- Prévention de la survenue de la PC dans des populations à risque.

Cet appel d'offre proposait **d'accompagner sur une période de 3 à 5 ans des projets de recherche de grande envergure**. Huit dossiers de candidature ont été reçus et après une expertise indépendante (4 experts et 1 méthodologiste par dossier), le Conseil Scientifique a présélectionné 3 dossiers.

Après une audition des 3 porteurs de projet en présence du conseil scientifique, de 2 jeunes adultes avec PC, de membres du conseil d'ad-

100
ENFANTS
de 1 à 4 ans

présentant une
paralysie cérébrale
uni ou bilatérale

ministration et de partenaires de la Fondation, le projet CAP' « **Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en âge préscolaire** » a été retenu fin 2018.

Un projet de recherche novateur sur la rééducation intensive chez les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale.

Ce projet a pour objectif de démontrer l'intérêt d'une rééducation intensive précoce en comparaison à une rééducation habituelle, chez 100 enfants de

4

EXPERTS
par dossier

1

MÉTHODOLOGISTE
par dossier



Cet appel d'offre proposait d'accompagner sur une période de 3 à 5 ans des projets de recherche de grande envergure

1 à 4 ans présentant une paralysie cérébrale uni ou bilatérale.

Cette rééducation intensive s'organise en stages qui durent deux semaines, réunissant 8 enfants encadrés par plusieurs thérapeutes pour s'entraîner de façon intensive et ludique.

Ces enfants bénéficient d'ateliers pendant 5h/jour avec des objectifs fonctionnels claire-

8

ENFANTS

encadrés par plusieurs thérapeutes pour s'entraîner de façon intensive et ludique

ment définis impliquant autant leurs membres supérieurs que leurs membres inférieurs. Les résultats seront évalués sur leur capacité d'effectuer des mouvements spécifiques à deux mains et sur leur motricité globale, ces évaluations étant complétées par de l'imagerie cérébrale, par des enregistrements de l'activité électrique des muscles couplée à l'analyse du mouvement.

Un projet de recherche interdisciplinaire et multiculturel, mené par un consortium européen :



1
En France



2
En Suisse



3
En Belgique



4
En Italie



5
En Espagne





1

Pr Sylvain Brochard

Service de MPR, CHRU de Brest



6

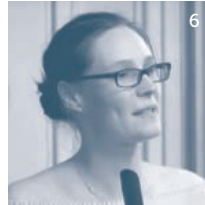
Pr Yannick Bleyenheuft

Institut des Neurosciences, Université Catholique de Louvain, Bruxelles

2

Pr Grégoire Le Gall

CHRU Brest, CIC



7

Pr Andrea Guzetta

Université de Pise

3

Pr Mickael Dinomais

Service de MPR, Hôpital d'Angers



4

Pr Stéphane Sizonenko

Hôpital universitaire de Genève



8

Dr Inma Riquelme

Université des Îles Baléares

5

Pr Christopher Newman

CHUV de Lausanne





ESPaCe : Les premiers résultats de l'enquête sur la rééducation motrice

L'année 2018 a été celle de la diffusion des résultats de l'enquête ESPaCe- Enquête Satisfaction Paralyse Cérébrale – lancée en 2016, qui a donné la parole à plus de 1000 personnes atteintes de PC et les a interrogées sur la prise en charge de leur handicap et plus particulièrement sur la rééducation motrice.

L'enquête ESPaCe a montré que les personnes atteintes de paralysie cérébrale ne recevaient pas toujours les soins de kinésithérapie adaptés à leurs besoins, et que plus de la moitié des personnes ont des difficultés à trouver un thérapeute formé aux pratiques spécifiques de la paralysie cérébrale.

Cette même enquête a montré l'absence dans 45% des cas de soins de rééducation coordonnés entre la famille et les différents professionnels de la rééducation.

Les résultats de cette enquête ont été présentés lors :

- De communications scientifiques par le comité de pilotage de l'enquête dans des congrès nationaux : SFERHE (Société Francophone d'Études et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance), colloque PolyHandicap et internationaux : EACD (European Academy of Childhood Disability) et ISPRM (International Society of Physical and Rehabilitation Medicine)

ESPaCe

Enquête Satisfaction
Paralyse Cérébrale

1 000
PERSONNES
atteintes de PC
interrogées
sur la prise en charge
de leur handicap

45%

D'ABSENCE DE SOINS DE RÉÉDUCATION

coordonnés entre la famille et les différents professionnels

2018

diffusion des résultats de l'enquête ESPaCe



Organiser la rééducation autour des besoins des familles et des professionnels : formation, information et coordination



Repenser la tarification des actes de rééducation motrice pour tenir compte des besoins de coordination, des nouvelles modalités de rééducation et de l'ensemble des intervenants



Développer des recommandations de bonnes pratiques cliniques fondées sur des preuves scientifiques pour harmoniser la qualité des soins

L'enquête ESPaCe a montré que les personnes atteintes de paralysie cérébrale ne recevaient pas toujours les soins adaptés

- De présentations « grand public » à l'occasion de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale et lors du colloque national de la FFAIMC (Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux) en octobre.

Sous l'impulsion de la Fondation, une saisine a été déposée au près de la Haute Autorité de Santé (HAS) par la FFAIMC et 4 Sociétés Savantes, SFERHE, SFNP (Société Française de Neurologie Pé-

diatrique), SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation) et CDI (Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux).

En réponse, l'HAS a inscrit à son programme de travail 2019/2020 le développement de recommandations de bonnes pratiques sur la « rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale ».

• Actions & Mécénat •

La course des Héros

La course des Héros, un rendez-vous incontournable des associations et de leurs soutiens qui se tient chaque année dans plusieurs villes de France et conjugue solidarité, challenge sportif et bonne humeur.

Les équipes, constituées de coureurs, marcheurs, personnes en fauteuil ou appareillées, de tous âges et toutes conditions physiques, s'affrontent amicalement lors de la course mais aussi dans la collecte de fonds. Pour les 80 participants, c'est l'occasion de passer une journée un peu exceptionnelle et pour les associations et les entreprises celle de mobiliser d'une autre manière autour de leur cause.



80

PARTICIPANTS

Participante active depuis les premières éditions, La Fondation Paralysie Cérébrale répond présente cette année encore : 80.000€ récoltés, dont 21.000€ par l'association Envoludia, membre de la

FFAIMC, et 20.000€ de la société Cogefi à qui nous adressons un immense bravo pour leur mobilisation !

80

MILLE EUROS
récoltés au total

21

MILLE EUROS
par l'association
Envoludia

20

MILLE EUROS
par la société
Cogefi

Dîner du Parrain

La soirée de gala annuelle organisée par Andrea Casiraghi, parrain de La Fondation Paralysie Cérébrale, a eu lieu à Londres pour la 1ère fois cette année. Elle a réuni, le 5 novembre, plus de 200 invités au restaurant Qualigno's en plein centre de Londres. Ce dîner a été donné en présence de S.A.R. la Princesse de Hanovre et sa famille.

Cette année encore, les nombreux donateurs, sensibilisés à la cause de la recherche sur la paralysie cérébrale ont fait preuve de générosité et ont permis de rassembler 428.205 €

L'engagement de notre parrain, en lien avec un de ses amis atteint par la paralysie cérébrale, nous conduira plus loin encore en 2019.



200

INVITÉS
au restaurant
Qualigno's, Londres

428 205 €

RASSEMBLÉS
par des donateurs,
sensibilisés à la cause

Dîner de la Beauté :

A l'initiative de Daniel Chastenet de Géry, administrateur de la Fondation et père d'une jeune adulte atteinte de paralysie cérébrale, le 11^{ème} « Dîner de la Beauté » réunissait le 25 septembre 2018, plus de 200 invités, représentant une vingtaine de sociétés, fidèles à notre cause, dans une ambiance chic et détendue à l'Hôtel InterContinental Paris.

La soirée a permis de récolter 152 180€ pour la Fondation.

La date du 12^{ème} dîner est déjà prévue : le 10 octobre 2019 !



200
INVITÉS

152 180 €

RASSEMBLÉS

par des donateurs, sensibilisés à la cause



DATE

du prochain dîner :

10 OCTOBRE 2019

Rencontre de Printemps

Pour la 1^{ère} année, nous avons organisé une rencontre entre nos donateurs et nos chercheurs. La rencontre de printemps, a eu lieu le 11 juin 2018 au restaurant DAD, Cité de la Mode, à Paris.

Nous étions un peu plus de 80 personnes pour partager un bon moment d'échanges sur notre cause commune.



+80
PERSONNES
présentes

L'Étape du Tour

Plus de 15 000 cyclistes amateurs et professionnels de 67 nationalités différentes se sont lancés sur la ligne de départ à Annecy pour parcourir près de 170 km et franchir 4 cols sur 4 000 mètres de dénivélés.

Parmi eux, une équipe a relevé le défi et a choisi la solidarité en portant les couleurs de la Fondation Paralysie Cérébrale et soutenir ainsi la recherche.



+15

MILLE

cyclistes amateurs
et professionnels

67

NATIONALITÉS
différentes

170

KILOMÈTRES
parcourus

• Communication •

Faire connaître la paralysie cérébrale et La Fondation Paralysie Cérébrale, afin de permettre aux personnes atteintes d'être mieux reconnues et d'avoir une meilleure qualité de vie, est une priorité de la Fondation.

5 000
EXEMPLAIRES
envoyés

Cahiers de la Recherche

Cahiers de la recherche traitant des sujets de recherche soutenus par la Fondation.

Ces lettres sont rédigées par la conceptrice-rédactrice Christine Cavasa, à partir d'interviews.

Elles sont tirées à 5000 exemplaires, envoyées par courrier et par mail au grand public. Elles sont également disponibles sur notre site Internet en français et en anglais.



www.fondationparalysiecerebrale.org

Le Billet de La Fondation Paralysie Cérébrale dans la revue Motricité Cérébrale

Depuis décembre 2012, La Fondation Paralysie Cérébrale a "son billet" dans « Motricité Cérébrale », revue trimestrielle scientifique du CDI (Cercle de Documentation et d'Information pour la rééducation des IMC). Ces billets sont écrits par Dr Nathalie Genès, Directrice scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale.

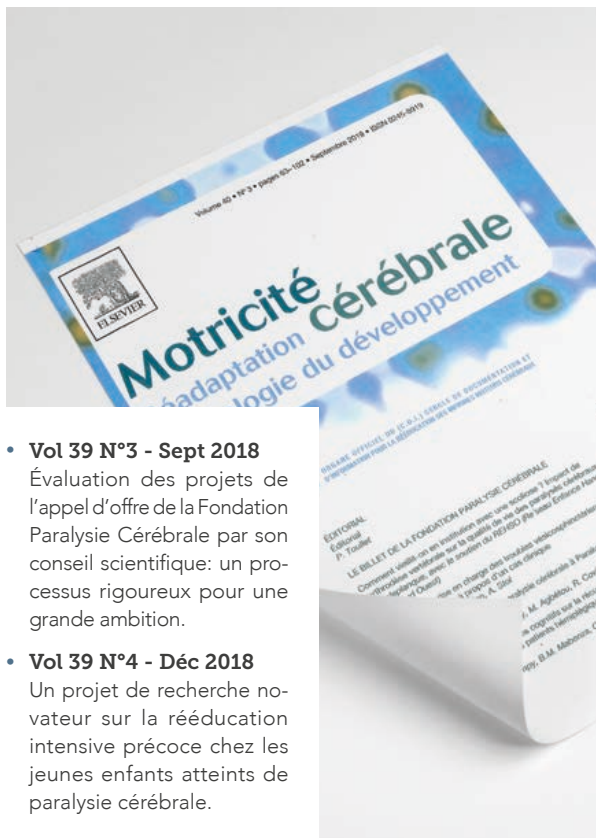
En 2018, nous avons fait paraître 4 billets :

- **Vol 39 N°1 - Mars 2018**

La Fondation accompagne de jeunes chercheurs dans leurs travaux sur la paralysie cérébrale, sa prise en charge et sa prévention.

- **Vol 39 N°2 - Juin 2018**

Notre nouveau site internet est en ligne !



- **Vol 39 N°3 - Sept 2018**

Évaluation des projets de l'appel d'offre de la Fondation Paralysie Cérébrale par son conseil scientifique: un processus rigoureux pour une grande ambition.

- **Vol 39 N°4 - Déc 2018**

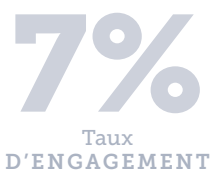
Un projet de recherche novateur sur la rééducation intensive précoce chez les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale.



Les réseaux sociaux de la Fondation Paralysie Cérébrale

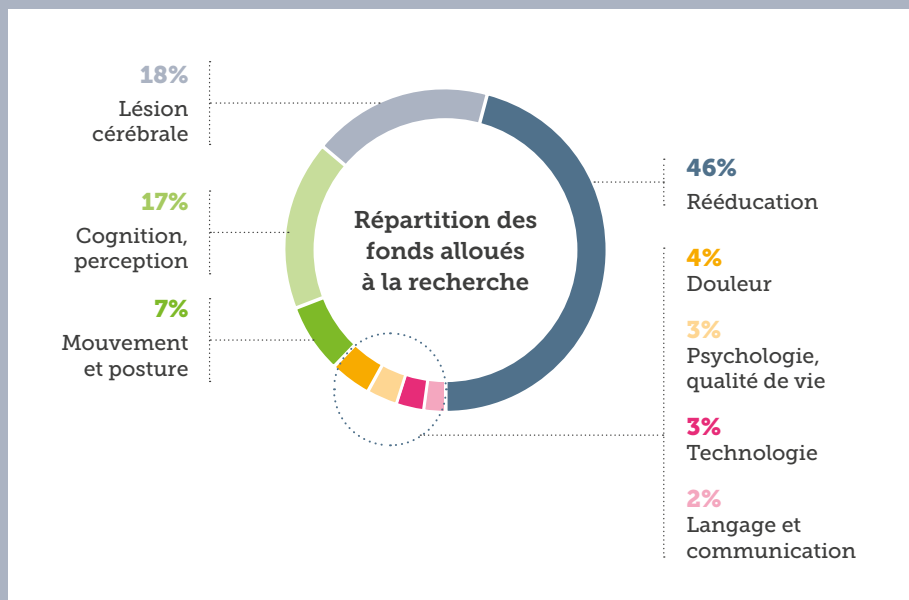
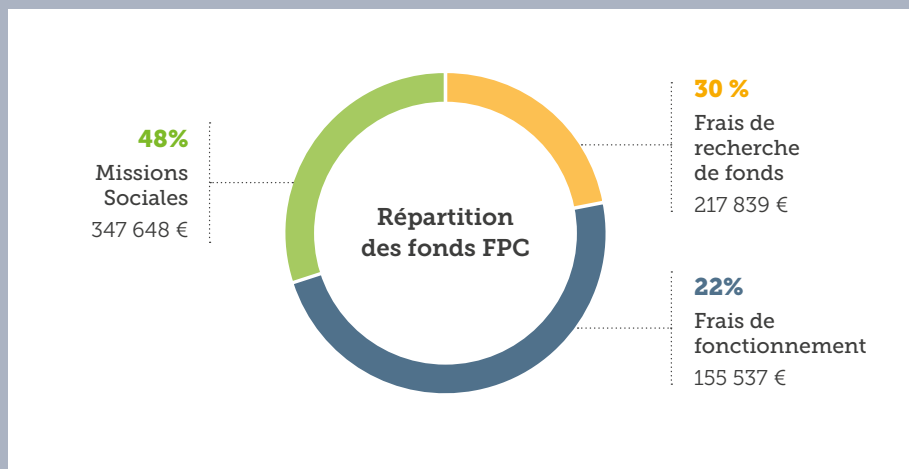
Une communauté Facebook de la Fondation Paralysie Cérébrale active et qualifiée avec un très bon taux d'engagement de 7% !

Notre page permet de relayer les informations sur les actions et nouveautés liées à la paralysie cérébrale.



Moyens

- Principe de financement •
- et d'exercice d'activité



• Bénévolat •

1

Geneviève Geyer

Coordinatrice Projet



2

Nathalie Genès

Directrice Scientifique



3

Pierre-Guy Audouy

Directeur de la
Fondation jusqu'en
avril 2018

4

Marie Perin

Secrétaire Générale de
l'Association des Amis de
la Fondation



Un grand

MERCI

à tous nos bénévoles
pour leur soutien
précieux.

Perspectives

• Enjeux & stratégie •



Plan stratégique à 3 ans (2019-2021)

La priorité de la Fondation Paralysie Cérébrale est de s'engager dans une démarche de collecte de fonds plus dynamique, ce qui demande des investissements en temps, en ressources humaines, mais aussi financiers.

Cette collecte de fonds doit s'appuyer sur un plan de communication structuré pour construire un argumentaire et

avoir une cohérence de discours mais aussi sur une gouvernance forte et impliquée.

Cela permettra aussi aux futurs donateurs/mécènes de mieux comprendre ce qui fait la singularité de la Fondation Paralysie Cérébrale.

Développer les ressources de la Fondation pour financer plus de recherches est la priorité des 3 prochaines années.

#1

ACCROITRE
les moyens financiers

#2

CONSOLIDER
la communication
pour soutenir la collecte

#3

DÉVELOPPER
la stratégie scientifique
de la Fondation

#4

RENFORCER
la gouvernance de la
Fondation et sa position par
rapport aux autres acteurs



Faites progresser la recherche sur le premier handicap moteur de l'enfant

**FONDATION
PARALYSIE CEREBRALE**

67 rue Vergniaud 75013 PARIS

Tél: +33 (0)1 45 54 03 03

www.fondationparalysiecerebrale.org

Fondation reconnue d'utilité publique
par décret du 4 juillet 2006

Conception graphique : © Jessica Richer

SUIVEZ-NOUS SUR

