



FONDATION  
PARALYSIE  
CÉRÉBRALE

## Edouard Detrez, ambassadeur de « Steptember », roulera en septembre 2019 pour faire avancer la recherche sur la paralysie cérébrale

**Steptember est un événement mondial qui mobilise chaque année au mois de septembre tous ceux qui souhaitent collecter des fonds pour faire avancer la recherche autour de la paralysie cérébrale. Chaque participant s'engage à parcourir l'équivalent de 10 000 pas par jour, et invite ses proches à soutenir sa démarche par des dons.**

**Pour la première fois, la Fondation Paralysie Cérébrale participe à ce grand mouvement international qui aura lieu en France du 3 au 30 septembre 2019, sous le patronage du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et du Ministère des Sports.**

**Edouard Detrez, fondateur du Fauteuil Roulant Français et lui-même atteint de paralysie cérébrale s'engage comme ambassadeur de Steptember 2019.**



Paris, le 26 juin 2019 – Parce qu'un nouveau-né atteint de paralysie cérébrale naît toutes les six heures en France, parce qu'il est important de collecter des fonds pour faire avancer la recherche, parce que peut-être un jour on pourra soigner la paralysie cérébrale... La Fondation Paralysie Cérébrale propose aux particuliers et aux entreprises de rejoindre dès septembre 2019 l'événement mondial Steptember.

Edouard Detrez vient d'annoncer sa participation et son souhait d'être ambassadeur de la Fondation Paralysie Cérébrale et de Steptember. Né prématurément, Edouard est atteint de paralysie cérébrale. Il se déplace principalement en fauteuil. Après un parcours en commerce et communication, il a fondé en 2015 la marque française « le Fauteuil Roulant Français ». Il s'est fait connaître en janvier 2018 en traversant la France en fauteuil roulant. 710 km qui l'ont conduit à l'Élysée où il a été reçu par le Président de la République Emmanuel Macron.

« Aujourd'hui encore quatre enfants naissent tous les jours en France avec cette pathologie dont les séquelles peuvent être plus ou moins sévères. » explique Edouard Detrez. « La

recherche est un levier puissant pour trouver des solutions et soigner. Je suis optimiste de nature et la distance ne me fait pas peur ! Le trajet pour trouver des solutions est peut-être long, mais il faut s'y engager avec confiance ! Rejoignez Steptember, levez à mes côtés des fonds pour la recherche sur la paralysie cérébrale !!! »

### **Steptember, une action solidaire pour faire avancer la recherche**

La Fondation Paralysie Cérébrale propose à tous, individuels mais aussi entreprises, écoles et universités d'adhérer à cet événement solidaire clef en main. L'idée est de constituer des équipes de quatre personnes qui marcheront ou feront du sport pour récolter des fonds.

Chaque participant recevra un podomètre à porter tout au long du défi, entre le 3 et le 30 septembre 2019. Il devra faire 10 000 pas par jour ou l'équivalent choisi parmi 40 activités. Plusieurs activités en fauteuil sont proposées.

Chaque participant entrera quotidiennement ses performances sur une application qui lui permettra de faire un voyage virtuel. Il proposera à son entourage - collègues, familles, amis - de soutenir sa démarche en versant un don.

**Les futurs participants à Steptember 2019 peuvent s'inscrire sur le site [www.steptember.fr](http://www.steptember.fr) moyennant une participation financière de 25 euros qui leur permettra de recevoir le kit du participant (podomètre...).**

Au-delà de la cohésion d'équipe, les participants de Steptember ont reconnu que cette opération ludique avait bien d'autres vertus :

- 80% d'augmentation du niveau d'activité physique
- 33% de perte de poids
- 86% d'augmentation du niveau d'énergie
- 20% de meilleure gestion du stress et d'amélioration des habitudes de sommeil
- 97% des participants ont déclaré qu'ils participeraient à nouveau

« Steptember est un challenge ludique, sain et sportif. Il améliore non seulement la santé des participants, mais favorise également la collaboration et l'entraide en faveur des personnes atteintes de paralysie cérébrale. » explique Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale. « Nous sommes donc heureux que Steptember ait reçu le parrainage du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et du Ministère des Sports et le soutien de Edouard Detrez. »

Plusieurs entreprises ont annoncé leur participation en France : Ipsen, Probonolab, Skadden, Cogefi, Vulcain... Une campagne d'affichage sur près de 1000 panneaux du réseau JCDecaux sera déployée en Ile-de-France cet été.



-----

# La paralysie cérébrale, C'est quoi ?

**Savez-vous que la paralysie cérébrale est la principale cause de handicap moteur de l'enfant ? Une naissance toutes les six heures, quatre nouveaux bébés atteints par jour... !**

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne depuis sa naissance. C'est un handicap permanent qui ne s'aggrave généralement pas avec le temps. Il est dû à des dommages sur le cerveau en développement du bébé, soit pendant la grossesse soit autour de la naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher à une atteinte grave de la motricité entraînant l'usage de fauteuil roulant (paralysie d'un côté du corps voire des quatre membres). Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également présenter des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissage, voire une déficience intellectuelle.

Les progrès considérables de la science grâce à la recherche ces dernières années rendent maintenant possibles des innovations majeures comme par exemple :

- dans la prévention des lésions à la naissance comme l'hypothermie : on fait descendre la température corporelle du nourrisson à 33,5° ce qui protège le cerveau et favorise la réparation des cellules endommagées. Grâce à cette nouvelle technique, le destin de ces nouveau-nés peut changer !
- dans le développement de techniques de rééducation plus efficaces dès les premiers mois de vie pour prévenir les complications et les douleurs,
- dans l'amélioration de la participation active et du parcours de vie des enfants et de leur famille et des adultes pour leur permettre d'être plus autonomes,
- dans le développement de technologies de suppléance (de la robotique qui permet de réaliser de nombreuses tâches aux jeux sérieux pour la rééducation...)

La recherche n'est utile que si elle se traduit dans la vie de ceux qui en ont besoin.

Et parce que la recherche, c'est aussi une question de moyens, la Fondation Paralysie Cérébrale a besoin d'argent et de dons pour financer les projets les plus porteurs d'espoir et de progrès.

### **--- A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE**

La Fondation Paralysie Cérébrale (ancienne connue sous le nom Fondation Motrice) a été créée en 2006 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Française des Associations d'IMC) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis). [www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)

### **--- A propos de Edouard Detrez**

Edouard Detrez, est né le 30 août 1991. Très grand prématuré, il est atteint de paralysie cérébrale. Edouard est un entrepreneur français, fondateur de la marque « le Fauteuil Roulant Français ». En janvier 2018, durant 21 jours, il traverse la France en parcourant 710 km en fauteuil roulant. A son arrivée, il est reçu au Palais de l'Elysée par le Président de la République Emmanuel Macron avec qui il échange sur l'importance du handicap moteur. Plus d'information en suivant ce lien ([cf wikipedia](#))

### **Contact presse**

Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – [annedelander@gmail.com](mailto:annedelander@gmail.com)