



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

RAP- PO RT AN- NU- EL

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS
2020/2021



Sommaire

• RAPPORT ANNUEL 2020/2021 •

AVANT-PROPOS

Édito	5
La Fondation en quelques mots	6
Rétrospective 2020 / 2021	7

GOUVERNANCE

L'équipe de direction	8
Les membres du comité d'audit	9
Les membres du conseil d'administration	10
Commissaire du gouvernement	11
Les membres du conseil scientifique	12

RÉALISATIONS

Projets scientifiques	14
Actions & mécénat	22
Communication	28
Presse	31
Bilan	32

MOYENS

Principe de financement et d'exercice d'activité	33
Bénévolat	34
Fondateurs & partenaires	36

PERSPECTIVES

Enjeux & stratégie	37
--------------------------	----



Dr Alain CHATELIN
Président de la Fondation

Au nom du Conseil d'administration

Toutes les 6h, en France, 1 nouveau-né est touché par la paralysie cérébrale, c'est-à-dire qu'il vivra toute sa vie avec les conséquences des lésions cérébrales survenues dans son cerveau autour de sa naissance.

Certains ne tiendront même pas assis, d'autres ne pourront marcher qu'après une longue rééducation. Certains ne pourront pas parler sans qu'une machine leur prête assistance pour dire les mots à leur place, d'autres qui s'expriment facilement seront confrontés à des troubles des apprentissages. Un sur quatre sera atteint d'épilepsie, la grande majorité sera victime de douleurs chroniques. Pourtant ces enfants et les adultes qu'ils deviennent ont tant à vivre et à apporter à notre société.

Dans une année rendue si difficile pour tous par la COVID-19, la Fondation a tenu bon. Elle a poursuivi sa mission : le progrès pour ces enfants et adultes par la recherche, la diffusion des connaissances et des bonnes pratiques.

Nous avons immédiatement proposé des programmes d'activité et de rééducation à distance sur Internet grâce à la qualité de nos réseaux. Nous avons contribué à des fiches d'information ou des enquêtes, car les enfants et adultes en situation de handicap ont été les premières victimes d'exclusion avec le confinement. Alors que nos principales recettes liées à des événements caritatifs (Dîner de notre parrain, Andrea Casiraghi, et Dîner de la Beauté) ont été perdues, certains donateurs ont continué à nous aider malgré l'annulation de ces événements et nous avons

pu mobiliser de nouveaux partenaires (CCAH avec Klésia, AG2R La Mondiale, Malakoff-Humanis) pour que le programme CAP' d'essais cliniques de la rééducation intensive et ludique chez l'enfant 1 à 4 ans puisse continuer. Nous avons continué le processus de sélection d'un nouveau programme européen de recherche sur le diagnostic précoce dans les premiers mois après la naissance. Notre capacité à faire travailler ensemble personnes avec paralysie cérébrale, familles, professionnels et chercheurs a montré toute sa force avec les groupes de travail pour le livre blanc de la paralysie cérébrale, après l'enquête ESPaCe, la rédaction de la Charte pour la rééducation des personnes avec paralysie cérébrale et la saisine de la HAS pour des recommandations de bonne pratique pour la rééducation des personnes avec paralysie cérébrale.

Vous trouverez dans ces pages le bilan de nos actions, de nos engagements. Vous sentirez, je l'espère toute notre reconnaissance pour ceux qui ont rendu possible ces actions : donateurs, partenaires de projets, conseil scientifique et sociétés savantes, équipes, bénévoles, amis...

Tant que des nouveau-nés continueront à être exposés au risque de souffrance cérébrale, tant que ces enfants n'auront pas tous accès à des soins efficaces, tant que leur place à l'école sera contestée, tant que leur vie d'adulte restera un parcours d'obstacles, tant qu'on peinera à les accompagner pour atteindre leurs objectifs, tant que leurs familles seront dans l'inquiétude, la Fondation Paralysie Cérébrale aura un rôle à jouer : elle est la seule à se consacrer pour eux à la recherche.

REJOIGNEZ LA FONDATION ! SOUTENEZ NOS ACTIONS !
NOTRE FORCE EST DANS VOTRE ENGAGEMENT.

Merci.

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**

5,3
MILLIONS D'EUROS

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

119

ARTICLES PUBLIÉS

dans des revues
nationales
et internationales

**SENSIBILISER
LE GRAND PUBLIC
et renforcer la
formation du corps
médical**

77

travaux financés
en France
et en Europe

Ce handicap affecte
la santé, l'autonomie
et la qualité de vie.
Il 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.

125 000

Personnes vivent
avec en France

Rétrospective

2020 / 2021



¹ Scientific Advisory Board

² FPC participe à l'événement mais ne l'organise pas

Gouvernance

• L'ÉQUIPE DE DIRECTION •



1
Clara SITRUK
Directrice

2
Geneviève GEYER
Coordinatrice Stratégie Nationale

3
Angélique REINHOLD
Assistante

4
Nathalie GENÈS
Directrice Scientifique

5
Mélanie BONNET
Chargée de Communication

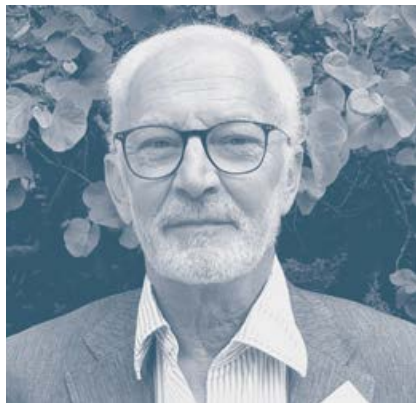
6
**Paule RAÏSSA
ELOKEN-MONOMBOE**
Assistante chargée
de communication

7
Marie PERIN
Administration
& Communication

• 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



5
Vidal BENCHIMOL*

Maître d'ouvrage |
Promoteur immobilier
de logements

2
Pr Marc TARDIEU

Vice-président

Représentant
de la SESEP |
Neuropédiatre



6
**Daniel CHASTENET
DE GÉRY***

Représentant de l'AFOM
(Association des Amis de
la Fondation Motrice) |
General Partner chez
Be The 1 (société de conseil)

3
Jacky VAGNONI

Secrétaire général

Président de la Fédération
Paralysie cérébrale France



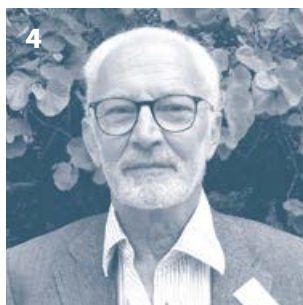
7
Yves FOURMIGUÉ

Représentant d'Envoludia |
Ministère des Armées

4
Pierre-Elie CARNOT

Trésorier

Représentant
de Passe R'aile |
Gestionnaire
de patrimoine
à la retraite



8
**Dr Lucie
HERTZ-PANNIER**

Représentante
d'Envoludia | Pédiatre
et radiologue chercheur
en neurosciences
à Neurospin (CEA)
et à l'INSERM

📍 HÔPITAL NECKER-
ENFANTS MALADES

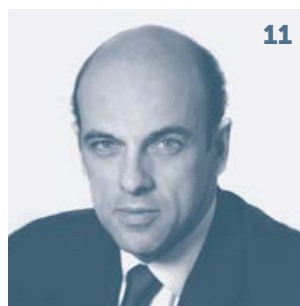
9
Nicole HÉBERT*

Consultante en communication



10
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



11
Philippe DE SAINT-MARTIN*

Président de la société
Cogefi Gestion

12
Jacques-Joseph ORVOEN*

Ancien Secrétaire Général
du bureau parisien du
Boston Consulting Group



• COMMISSAIRE DU GOUVERNEMENT •



Laurence BOUQUET

Représentante
du Ministère
de l'Intérieur

* Faisant partie du comité mécénat

• LES MEMBRES DU CONSEIL SCIENTIFIQUE •

1 Pr Bernard DAN

Président

Neuropédiatre

📍 HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DES ENFANTS REINE
FABIOLA, BRUXELLES
(BELGIQUE)



2 Jean-Claude GRAINDORGE

Représentant
des familles

Chargé de communication
de la Fédération Paralysie
Cérébrale France

📍 SAINT BRIEUC (FRANCE)



3 Gaëlle DREWNOWSKI

Représentante des
personnes concernées

Patiente experte

📍 LYON (FRANCE)



4 Pr Olivier BAUD

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

📍 HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
DE GENÈVE, (SUISSE)

5 Jessica DUBOIS

Spécialiste en neuro-
imagerie du développement
cérébral | Neurosciences |
Inserml

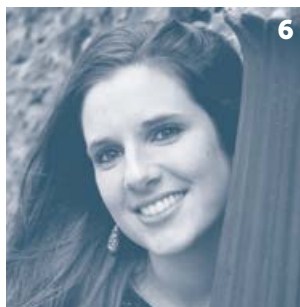
📍 GIF-SUR-YVETTE



6 Audrey FONTAINE

Kinésithérapeute

📍 PARIS (FRANCE)



7
Dr Stéphane
ARMAND

Spécialiste en biomécanique | Service de chirurgie orthopédique et traumatologique

📍 HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENÈVE (SUISSE)



10
Pr Patricia
LIMOUSIN

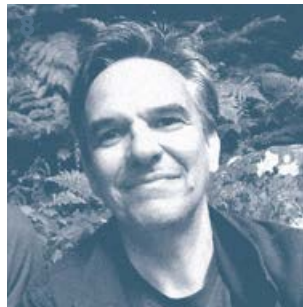
Neurologue | Spécialiste de la stimulation cérébrale profonde

📍 UNIVERSITY COLLEGE LONDON (ROYAUME-UNI)

8
Dr Javier
DE LA CRUZ

Épidémiologiste | Ancien coordinateur du réseau des registres Sparcle

📍 HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE, MADRID (ESPAGNE)



11
Pr Anita
TRUTTMANN

Neonatologiste avec intérêt pour la neurologie néonatale, aspects cliniques et translationnels

📍 CHUV DE LAUSANNE (SUISSE)

9
Pr Régine
SCELLES

Psychologue clinicienne | Spécialiste du handicap et des relations familiales

📍 UNIVERSITÉ DE NANTERRE (FRANCE)



12
Pr Carole
VUILLEROT

Médecin MPR pédiatre

📍 L'ESCALE, LYON (FRANCE)

Réalisations

• PROJETS SCIENTIFIQUES •

DÉPLOIEMENT DU PROJET CAP'

Le projet CAP' « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire» a été retenu fin 2018 par le Conseil d'Administration de la Fondation. Mené par un consortium européen, ce projet bénéficiera d'un soutien financier de 1,5M€ sur 5 ans.

Fin 2020, le CCAH* et ses membres KLESIA, AG2R LA MONDIALE et Malakoff Humanis ont accordé une subvention de 460 000€ à la partie française de CAP'.

CCA

AG2R LA MONDIALE

KLESIA
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

malakoff
humanis

*(COMITE NATIONAL de COORDINATION de l'ACTION pour le HANDICAP)

ILS ONT ACCORDÉ

460k

DE SUBVENTION
à la partie française
de CAP' !





PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES

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 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 auront des ateliers pendant 5h/jour avec des objectifs clairement définis impliquant autant leurs membres supérieurs que leurs membres inférieurs. Les résultats seront évalués sur la capacité d'effectuer des mouvements spécifiques à deux mains et sur la 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.

En raison de la pandémie de COVID 19 certains stages prévus début 2020 ont dû être repoussés. Ainsi un stage prévu en mars à Bruxelles pour les enfants ayant une paralysie cérébrale bilatérale a eu lieu en juillet 2020. Deux stages se sont déroulés à Pise en octobre pour les enfants ayant une paralysie cérébrale unilatérale. Enfin les stages prévus à Brest et Angers pour les enfants ayant une paralysie cérébrale bilatérale n'auront lieu que mi 2021. Parallèlement l'avancement de ce programme a été suivi tous les 6 mois par un groupe issu du Conseil Scientifique de la Fondation et discuté avec les membres du consortium.

Le projet CAP' a fait l'objet de 2 publications scientifiques, la première s'intéressant à l'étude menée chez les enfants avec paralysie cérébrale unilatérale et la seconde à l'étude chez les enfants avec paralysie cérébrale bilatérale. Elles décrivent le contexte de ce projet, les hypothèses le sous-tendant et ses objectifs, sa méthodologie (critères d'inclusion, critères d'évaluation) et les résultats espérés.

100
ENFANTS
DE 1 À 4 ANS

pendant 2 semaines,
5h/jour avec des
objectifs définis





GRAND PROJET 2020 Un travail en cours de co-construction d'un grand projet

La Fondation Paralysie Cérébrale a lancé en mai 2019 un appel à projets visant à améliorer les capacités diagnostiques ou le dépistage précoce de la paralysie cérébrale, de ses troubles associés et de ses complications, de la période prénatale à la fin de l'adolescence. Elle souhaite soutenir à hauteur de 500 k€ à 1,5 M€ sur 3 à 5 ans des équipes de recherche internationales multidisciplinaires pour obtenir des avancées significatives dans l'évaluation précoce de la paralysie cérébrale afin de permettre une prise en charge la plus tôt possible.

Huit projets ont été reçus, cinq d'entre eux ont fait l'objet courant 2020 d'une évaluation selon un processus rigoureux faisant appel notamment à des experts internationaux, indépendants. En novembre 2020, 3 projets ont été présentés lors d'une audition auprès du Conseil Scientifique de la Fondation et de personnes

qualifiées (famille, association, membre du conseil d'administration). Un travail de co-construction d'un projet commun entre 2 des 3 équipes a été décidé et le projet final soutenu sera connu fin 2021.

BOURSES JEUNES CHERCHEURS

En 2019 la Fondation a sélectionné Mr Lucas Ravault dont le projet de thèse de recherche sur 3 ans visait à mieux connaître le parcours de soins et le parcours sportifs d'enfants avec paralysie cérébrale ainsi que l'offre de soins disponibles en matière de rééducation. Fin 2020,

après une première année de thèse, Mr Lucas Ravault a pour des raisons personnelles interrompu son projet qui de ce fait ne pourra être mené à bien.

Le soutien de la Fondation pendant plusieurs années à Mr Jonathan Pierret s'est concrétisé par la soutenance le 16 juin 2020 de sa thèse intitulée « Troubles associés de la locomotion et du contrôle postural des segments axiaux chez les enfants atteints de paralysie cérébrale : impact d'une rééducation centrée sur le tronc » Il a ainsi obtenu le titre de Docteur Mention : « Sciences de la Vie et de la Santé » (Université de Lorraine). Ce travail de très

**8 PROJETS
REÇUS**

dont 5 ont été
évalués selon un
processus rigoureux

3 PROJETS

auditionnés par le
Conseil Scientifique et
des personnes qualifiées



grande qualité montre notamment qu'une amélioration du contrôle postural du tronc et de la tête par un protocole de rééducation spécifique associant des exercices ciblant le tronc à la rééducation classique permet d'améliorer la locomotion dans la paralysie cérébrale.

LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Le travail d'élaboration de recommandations pour la pratique clinique portant sur la « rééducation et la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes porteuses de paralysie cérébrale » conduit par l'HAS a débuté courant 2020. La Fondation y participe au travers du groupe de travail et du groupe de lecture. Ces recommandations sont attendues dans le courant de l'année 2021.

Une stratégie nationale paralysie cérébrale **ne peut être ni éludée ni différée**

LIVRE BLANC POUR UNE STRATEGIE NATIONALE POUR LA PARALYSIE CEREBRALE

Le travail d'analyse en ateliers n'a pu démarrer qu'en septembre 2020 car les groupes de travail des quatre axes n'ont pas pu se réunir en présentiel à cause de la pandémie.

L'équipe constituée par Marc Tardieu et le comité de pilotage, animée par les consultants de Stanwell et la Fondation a permis la réalisation de ce projet : les quatre groupes d'une dizaine de participants, chacun venant d'horizons divers : personnes atteintes, parents, professionnels de santé et experts de chaque domaine concerné ont été réunis grâce à des visio-conférences pour discuter des quatre thèmes qui

sont ceux de la stratégie nationale de santé 2018-2022 :

- Mettre en place une politique de promotion de la santé incluant la prévention dans tous les milieux.
- Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé.
- Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé.
- Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers.

FIN 2021

Recos HAS



Le dernier groupe se tiendra début juin 2021, le compte-rendu de ces réunions offre une foison d'informations et d'idées qui viennent de la base. Le livre blanc est en cours de rédaction sous la direction de Marc Tardieu, il sera revu par le comité de pilotage, les participants et le Conseil Scientifique de la Fondation. Il faudra insérer des données chiffrées dont celles de l'Enquête Espace ainsi que du verbatim extrait des ateliers. Ce livre blanc doit être un acte fondateur, un document qui doit faire date, auquel on doit pouvoir se référer pendant au moins deux ans.

Le but est la remise de ce document et de ses annexes le 6 octobre 2021 à la ministre du handicap, ainsi qu'à la déléguée interministérielle, au ministre de la santé et à celui de l'éducation nationale et au ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Cette remise sera accompagnée d'une conférence de presse et d'un dossier presse largement diffusé.

PARTICIPATION A L'ENQUETE ECHO / FICHE CONSEIL REEDUCATION / READAPTATION

La crise sanitaire dès le début a été une épreuve pour tous mais particulièrement pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

En mars 2020, alors que le confinement a nécessité la fermeture des établissements scolaires et une partie des établissements spécialisés, les familles ont été confrontées, dans un contexte inédit, à des difficultés majeures ne permettant pas d'assurer la continuité des suivis médicaux et rééducatifs de leurs enfants.

Afin de développer une vision collective des difficultés rencontrées par les enfants en situation de handicap moteur et leurs familles et d'en tirer les premiers enseignements, une équipe* de médecins, rééducateurs, chercheurs et parents a mené une enquête* auprès de près de 2 000 familles. La

finalité de cette étude était de communiquer auprès des décideurs afin de les sensibiliser sur les besoins spécifiques de ces enfants tout particulièrement dans un contexte de confinement qui tend à durer et d'un futur déconfinement dont les lignes restent floues.

Les familles se sont retrouvées seules et ont souvent dû pallier les besoins thérapeutiques de leurs enfants avec l'arrêt de la plupart des activités libérales.

Les pathologies telles que la paralysie cérébrale sont à l'origine de faiblesse musculaire, troubles du tonus, difficultés du contrôle des mouvements, perturbant la posture et la mobilité des personnes atteintes et provoquant ainsi des limitations pour la réalisation des

SENSIBILISER sur les besoins spécifiques durant le confinement





2000 FAMILLES ont participé à l'enquête ECHO

permettant de **développer une vision collective** des difficultés rencontrées lors du confinement

activités de la vie quotidienne. Dans cet esprit, il est essentiel de préserver les capacités motrices par une pratique régulière de la rééducation et de prévenir l'apparition de complications - risquant d'entraver encore davantage la mobilité et d'augmenter les difficultés au quotidien - telles que les déformations orthopédiques ou le déconditionnement physique.

Cette enquête a posé des constats auxquels il est nécessaire d'apporter des réponses pratiques.

C'est dans cet esprit que le Collectif^(**) dont la Fondation Paralysie Cérébrale a développé une fiche de conseils à destination des familles pour la rééducation / réadaptation des personnes confinées en situation de handicap et en décon-

finement progressif. Celle-ci invite à une évaluation régulière du « bénéfique / risque » individuel pour rechercher un équilibre entre, d'une part, les risques liés à la pandémie et, d'autre part, la santé globale, les objectifs d'activités et de participation de l'enfant ou l'adulte et la préservation de la famille et des aidants.

(*) ECHO : Enfant - Confinement - Handicap - Besoins I 0 à 18 ans dont 44% sont atteints de paralysie cérébrale, 23% souffrent d'une maladie génétique ou malformative, 21% autre et 12% sont concernés par une pathologie neuro-musculaire.

(**) BEaCHILD (Centre Breton de Recherche et d'Innovation pour la Réadaptation et le Développement de l'Enfant), FRISBEE (Fédération des SSR pédiatriques de Bretagne Occidentale), R4P (Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Auvergne-Rhône Alpes), Département de MPR du CHU - Les Capucins d'Angers, SFRHE (Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les handicaps de l'enfance), SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation), Fondation Paralysie Cérébrale, IFRH (Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap), FFAIMC (Fédération Française des Associations d'Infirmités Motrices Cérébrales), Institut Motricité Cérébrale (IMC), SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique), Ordre des masseurs-kinésithérapeutes, APF France Handicap et FIRAH (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap).

Paralysie cérébrale et COVID-19

chez l'enfant ou l'adulte

Points de sensibilisation pour les **Centres 15**
et les professionnels de santé en contact occasionnel avec ces patients**RISQUES****Contamination** Les enfants et adultes handicapés sont à risque plus élevé de COVID-19 par leurs difficultés à mettre en œuvre les mesures barrières ou par l'exposition à une multiplicité d'intervenants en grande proximité. 1,2**Formes graves** Le handicap moteur n'est pas décrit en soi comme un facteur de formes graves. Une insuffisance respiratoire chronique expose au risque de décompensation.**RÉPONSE**

Anticipée, organisée et graduée, respectueuse des personnes, de leurs droits et de leur liberté

ACCUEIL TÉLÉPHONIQUE D'URGENCE «RECOURS AU 15»

<p>RECONNAÎTRE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE (PC) ou des troubles proches derrière de multiples noms :</p> <p>Infirmité motrice cérébrale, IMC, IMOC, encéphalopathie anoxique, accident vasculaire cérébral, hémiplegie infantile, hémiparésie...</p> <p>PC = lésions cérébrales précoces non évolutives + troubles moteurs ± cognitifs ± communication ± épilepsie ±(...)</p> <p>Dans les formes massives voir fiche d'accueil d'un patient polyhandicapé 3</p>	<p>TROUBLES D'ÉLOCUTION MAJEURS Ne pas se laisser piéger</p> <p>Prendre le temps de l'écoute. La parole, même difficile, a beaucoup de valeur. Attention +++</p> <p>DIFFICILE EXPRESSION DE LA DOULEUR</p> <p>Courbatures, céphalées, fatigue, pouvant entraîner : troubles du comportement, augmentation de la spasticité</p>	<p>SIGNES RESPIRATOIRES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rechercher les facteurs de risque respiratoires : Insuffisance de la toux, troubles de déglutition, asthme, favorisant l'encombrement. Insuffisance respiratoire chronique fréquente (par défaut de croissance pulmonaire) • Adapter les conseils : débuter la kinésithérapie respiratoire (risque d'aggravation), et recours précoce aux antibiotiques (surinfections). Vigilance : hydratation et alimentation (fractionner)
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Les indications d'hospitalisation, de mise sous oxygène et d'assistance respiratoire sont les mêmes que celles de la population générale. Le handicap ne peut être un facteur de discrimination.

**PARTICIPATION A LA CREATION D'UN DOCUMENT SAMU COVID PC**

En avril 2020, suite au confinement dû à la pandémie de COVID 19, la Fondation Paralysie Cérébrale a été contactée par le Secrétariat d'Etat aux Personnes handicapées pour rédiger avec d'autres partenaires un document pour sensibiliser les SAMU-Centres 15 à la prise en compte des différents types de handicap dans leur mission de repérage des urgences et d'orientation les services d'hospitalisation et de réanimation le cas échéant, de sorte de partager des points spécifiques de sensibilité dans la prise en compte de la pa-

ralysie cérébrale (comme par exemple des facteurs de risques de complication, des points à garder en mémoire dans l'appréciation d'une urgence vitale chez un enfant ou adulte paralysé cérébral).

Ce document a du être rédigé en moins de 72 heures en collaboration avec la Fédération Paralysie Cérébrale France, la SFERHE et la SOFMER pour être partagé au plus vite avec les services d'urgence et garantir ainsi une prise en charge spécifique des personnes avec paralysie cérébrale ayant le COVID.

Garantir une prise en charge spécifique des personnes avec PC ayant le COVID

72 HEURES
pour créer ce document

4 ENTITÉS PARTICIPANTES

Fondation Paralysie Cérébrale, Fédération Paralysie Cérébrale France, la SFERHE et la SOFMER



Réalisations

• ACTIONS & MÉCÉNAT •

SEPTEMBER



STEPtember incite les participants à bouger plus et à avoir une vie plus saine en effectuant 10 000 pas par jour (ou équivalent sportif) tout en invitant ses proches à soutenir sa démarche par des dons en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale.

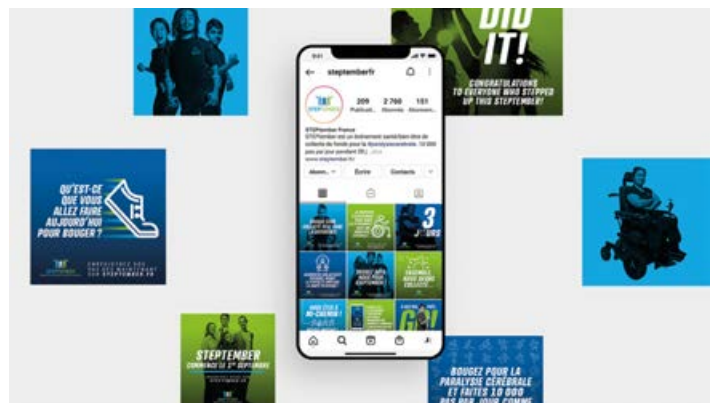
Créé en Australie en 2010, STEPtember s'est développé dans le monde avec à ce jour plus de 120 000 participants. Le défi a été lancé en France pour la première fois en 2019.

STEPtember est une opportunité unique de contribuer à l'avancée de projets de recherche qui aideront à changer la vie de millions de personnes avec paralysie cérébrale à travers le monde tout en participant à un challenge ludique, sain et sportif. Ainsi, chacun marche pour sa santé et son bien-être en agissant ensemble pour une noble cause. En France, STEPtember a permis de collecter plus de 150 000 euros en 2020. Cet argent permet de financer tous les projets de recherche en cours.

Pour STEPtember 2021

Cette année, STEPtember se déroule du 1^{er} au 30 septembre 2021, sous le patronage du Ministère des Solidarités et de la Santé, du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et du Ministère des Sports.

Les inscriptions ouvrent en juillet. Les frais de participation sont de 25€ pour un adulte et de 15€ pour les enfants et les étudiants. Les participants reçoivent s'ils le souhaitent un



podomètre et un accès à la plateforme web où des coachs soutiennent leurs efforts pendant tout le mois de septembre.

Les participants peuvent concourir individuellement ou en constituant une équipe de 4 personnes maximum, famille, amis ou collègues.

Les entreprises, parties prenantes de stepember

La Fondation Paralysie Cérébrale a souhaité ouvrir cette opération aux entreprises car participer à STEPtember, c'est proposer aux collaborateurs de resserrer les liens dans les équipes à travers un défi inclusif et amusant. Après la crise sanitaire COVID-19, tout l'enjeu des DRH est de souder et de re-

mobiliser. STEPtember prend tout son sens, en plus d'être une formidable initiative de générosité RSE pour la société.

De plus, les collaborateurs participants augmentent significativement leur activité physique avec 10 000 pas par jour contre 3 000 pas pour une personne travaillant dans un bureau. Une belle façon de dynamiser les équipes !

97% DE SATISFAITS
chez les participants en entreprises STEPtember

+19% du bien-être général chez les collaborateurs

84% D'IMPACT POSITIF sur l'engagement des collaborateurs au sein de l'organisation

88% D'IMPACT POSITIF sur le travail en équipe

+29% de connexion entre les collaborateurs

CONFÉRENCES VISIO

FONDATION PARALYSIE CEREBRALE



Pendant cette période sanitaire compliquée, pour rester en contact avec les personnes concernées, les familles, nos donateurs, nous avons décidé d'organiser des conférences en ligne. A chaque conférence, nous avons 80-150 personnes en ligne et chaque vidéo a fait 400 vues en moyenne.

CONFÉRENCE #1

à l'occasion de la
**Journée Mondiale
de la Paralyse Cérébrale**
6 octobre 2020

CONFÉRENCE #2

**Participation
et Activité**

Nous prévoyons de continuer régulièrement les conférences en ligne puis replay sur notre chaîne Youtube. C'est un format qui plait bien.

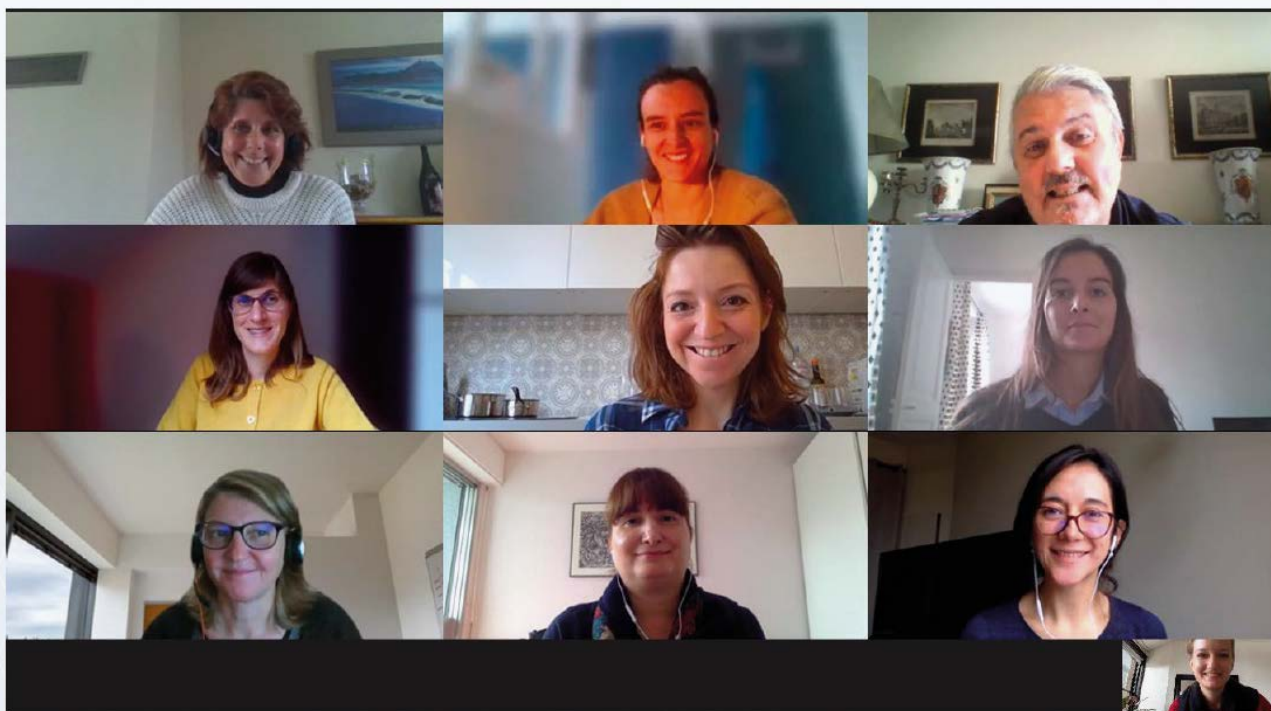
Jusqu'à **150**
PERSONNES **EN LIGNE**

plus de **400** VUES EN
REPLAY

 Fondation
Paralyse Cérébrale



Merci pour cette première séance !!



Programme Pro Bono Factory | probonolab.org • #probono

En novembre 2020, la Fondation Paralysie Cérébrale a été sélectionnée pour bénéficier d'un atelier d'accompagnement organisé par Pro Bono Lab.

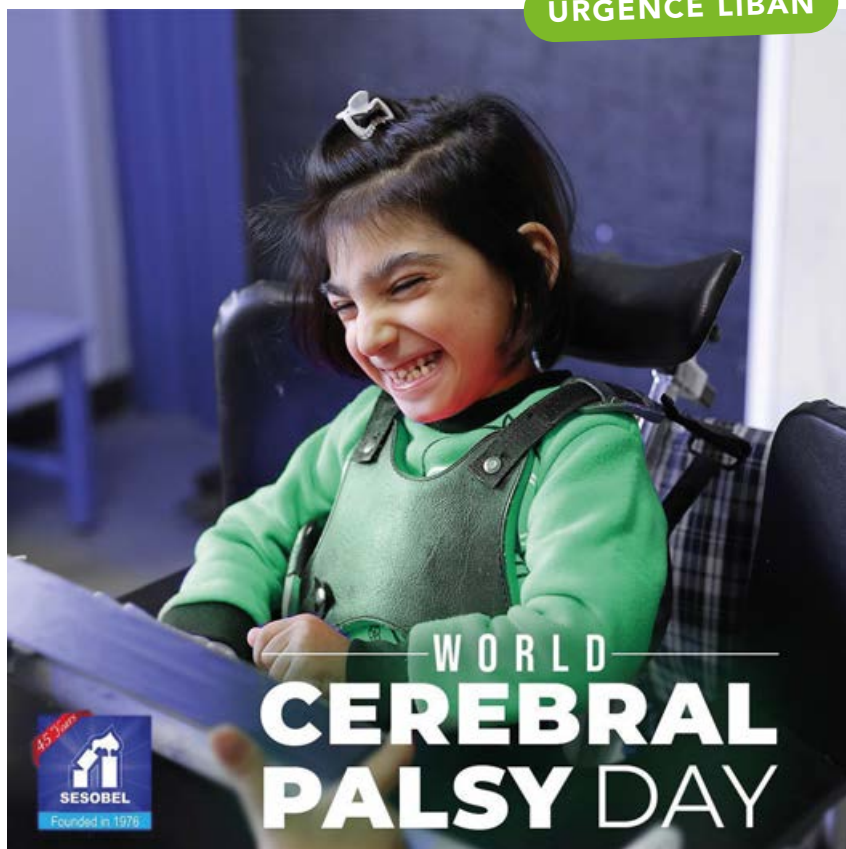
Ce temps fort consiste à l'engagement de volontaires sur deux sessions de travail pour conseiller les organismes sélectionnés sur une problématique définie en amont.

La Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de se concentrer sur les questions de communication et de stratégie de levée de fonds. Elle a été accompagnée par 8 bénévoles de différents secteurs d'activité et par une animatrice de chez Pro Bono Lab qui ont montré un engagement et une mobilisation formidables.

Ces échanges riches ont permis de formaliser un livrable avec :

- Un plan d'action pour sensibiliser le grand public, et faire connaître les activités de la Fondation Paralysie Cérébrale
- Les bases du dispositif relationnel dédié à la levée de fonds auprès du grand public

URGENCE LIBAN



La Fondation Paralysie Cérébrale a lancé un appel à dons exceptionnel pour soutenir SESOBEL, ONG libanaise qui vient en aide à plus de 1 200 enfants en situation de handicap, dont 261 atteints d'une paralysie cérébrale. L'explosion du 4 août à Beyrouth a accentué dramatiquement les problématiques existantes dues à la crise économique, politique et sociale, aux conséquences de la guerre en Syrie et à la crise sanitaire liée à la pandémie de la Covid-19.

81% des enfants pris en charge par SESOBEL sont issus de familles modestes, et vivent dans des conditions très difficiles, sans médicaments et soins médicaux appropriés, la santé de ces enfants en situation de handicap se détériore. Ils perdent rapidement leurs capacités motrices et, faute de stimulation appropriée, leurs capacités intellectuelles. Le handicap s'aggrave et, avec le temps, provoque des malformations et des douleurs importantes. Pour ces enfants, l'action de SESOBEL est simplement vitale.

L'an dernier, SESOBEL n'arrivait plus à réunir les fonds nécessaires pour persévérer dans sa mission auprès des enfants et des familles qui en ont le plus besoin.

La Fondation Paralysie Cérébrale a pour vocation, outre la recherche et l'amélioration de la qualité des soins, de répondre à des situations d'urgence relatives à la paralysie cérébrale. C'est pourquoi, face à ces circonstances exceptionnelles, la Fondation Paralysie Cérébrale s'est mobilisée pour les aider et a réussi à collecter 10 000 euros.

261
ENFANTS
avec paralysie
cérébrale

10 000 €
COLLECTÉS



de ces enfants
sont issus de
**FAMILLE
MODESTE**



Réalisations

• COMMUNICATION •

AUTO REEDUCATION

SITE INTERNET

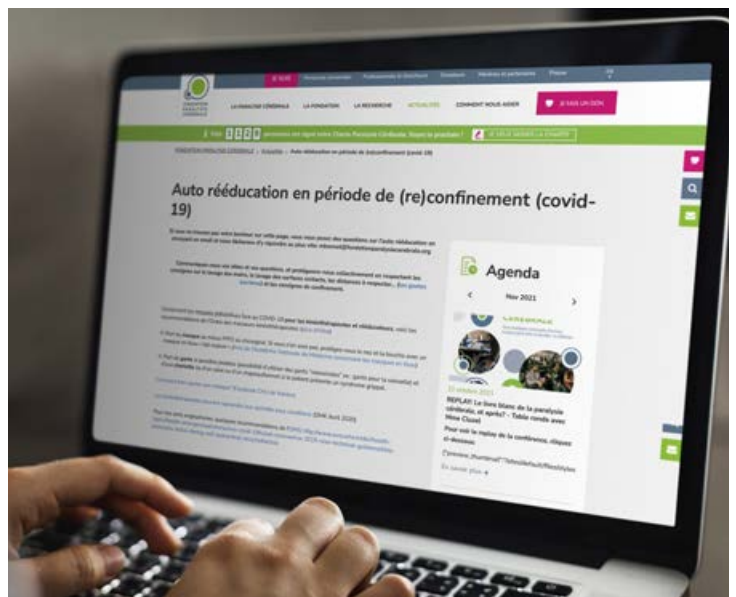
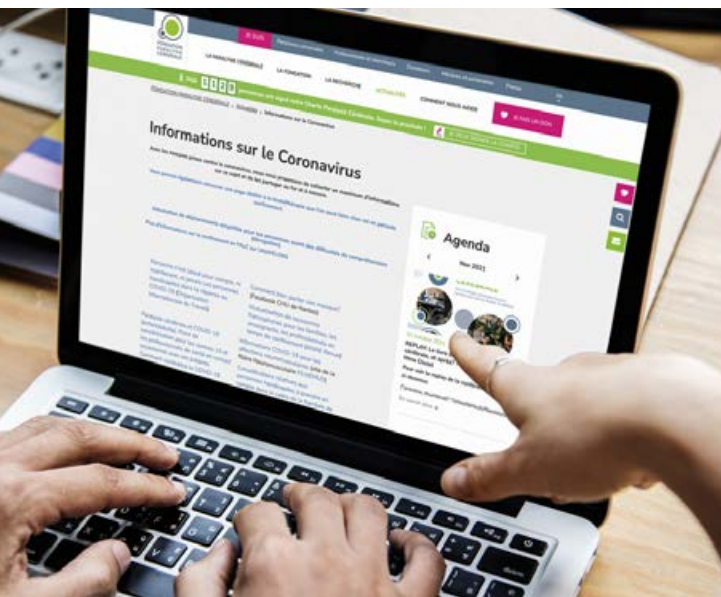
Pour aider et maintenir le lien entre les professionnels, les personnes concernées et leur famille, nous avons créé 2 pages sur notre site web :

Page sur le COVID avec des outils simplifiés pour comprendre la situation et des informations utiles sur le quotidien.

<https://www.fondationparalysiecerebrale.org/actualites/informations-sur-le-coronavirus>

Page sur l'auto-rééducation avec des fiches et des vidéos pour assurer une continuité des soins à notre niveau pendant les confinements.

<https://www.fondationparalysiecerebrale.org/actualites/auto-reeducation-en-période-de-reconfinement-covid-19>



**LES CAHIERS
DE LA RECHERCHE**

Ils traitent des sujets de recherche soutenus par la Fondation.

En 2020/2021, nous avons fait paraître 2 cahiers de la Recherche :

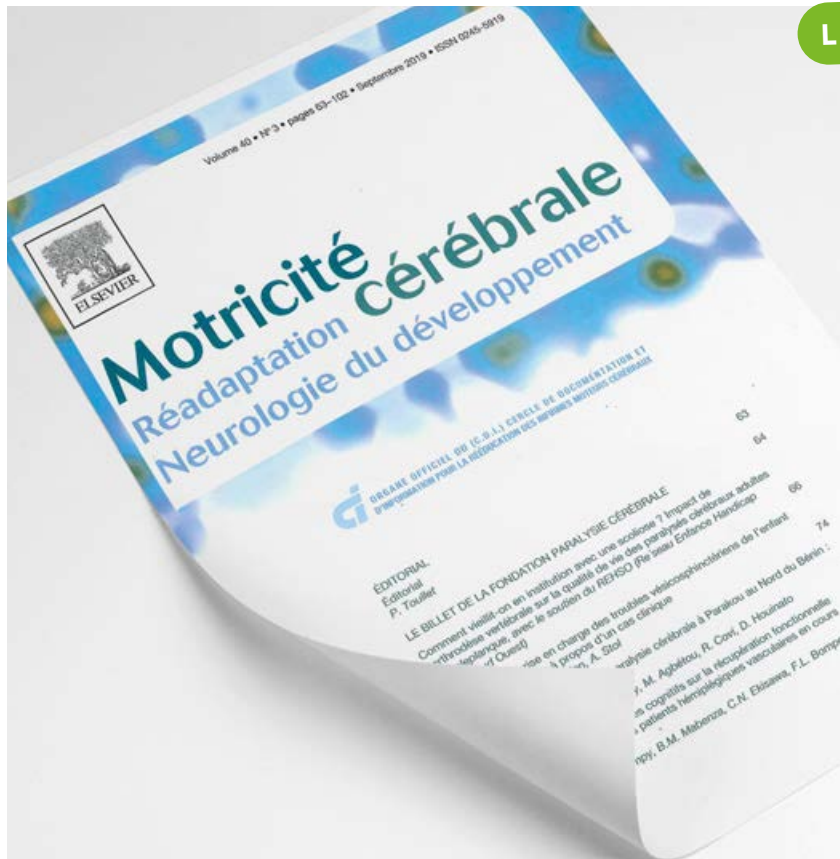
- N°26 Paralyse cérébrale et activité physique
- N°27 15 ans de recherche sur la paralysie cérébrale (1e partie)

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

En 2020/2021, nous avons fait paraître 3 billets :

- **Vol 41 N°1 Avril 2020**
La Fondation accompagne un jeune kinésithérapeute dans ses travaux de thèse de doctorat
- **Vol 41 N°2 Octobre 2020**
Conseil Scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale : un nouveau président
- **Vol 40 N°3/4 Décembre 2020**
15 ans de recherche sur la paralysie cérébrale

RESEAUX SOCIAUX

Une communauté sur les réseaux sociaux de la Fondation Paralyse Cérébrale active et qualifiée.

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

249

in | ABONNÉS
sur LinkedIn

2 602

f | FOLLOWERS
sur Facebook

1 141

t | ABONNÉS
sur twitter

368

i | ABONNÉS
sur Facebook

561

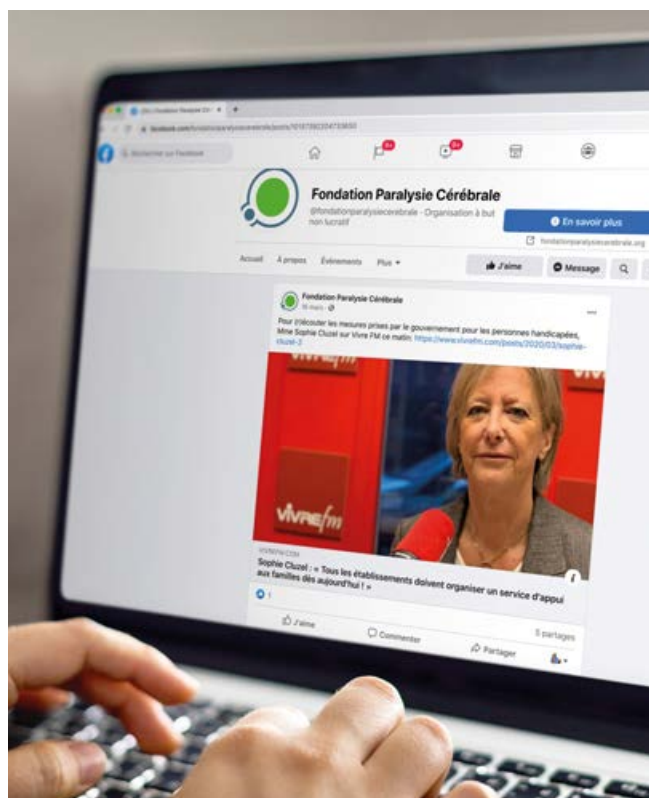
y | ABONNÉS
sur Youtube

STEPtember
est présent sur

90 instagram,

250 facebook,

43 twitter.



Réalisations

• PRESSE •

OBJECTIFS

Focus confinement / Crise de la COVID19 / Séjour de la Santé

- Communiquer sur les actions à mener pour prendre en charge la rééducation de son enfant
- Sensibiliser les pouvoirs publics

Médiatisation de CAP', le grand projet de la Fondation

- Présenter la paralysie cérébrale, le grand projet, ses enjeux, ses chercheurs, les premiers espoirs
- Participer au déroulement du stage : la prise en charge des enfants, debrief de l'équipe de supervision... Interroger les parents et les thérapeutes

Médiatisation de STEPtember

- Présenter STEPtember
- Trouver de nouveaux participants



5 COMMUNIQUÉS
DE PRESSE
DIFFUSÉS



3 VOYAGES
DE PRESSE

14

INTERVIEWS,
RV téléphoniques
et de visu

1 tribune
LIBERATION

2 ARTICLES
PLACÉS

60 retombées
PRESSE
dont 5 passages audiovisuels

À NOTER

DES RETOMBÉES
TRÈS QUALITATIVES

ÉMISSION TV



1 ÉMISSION RADIO

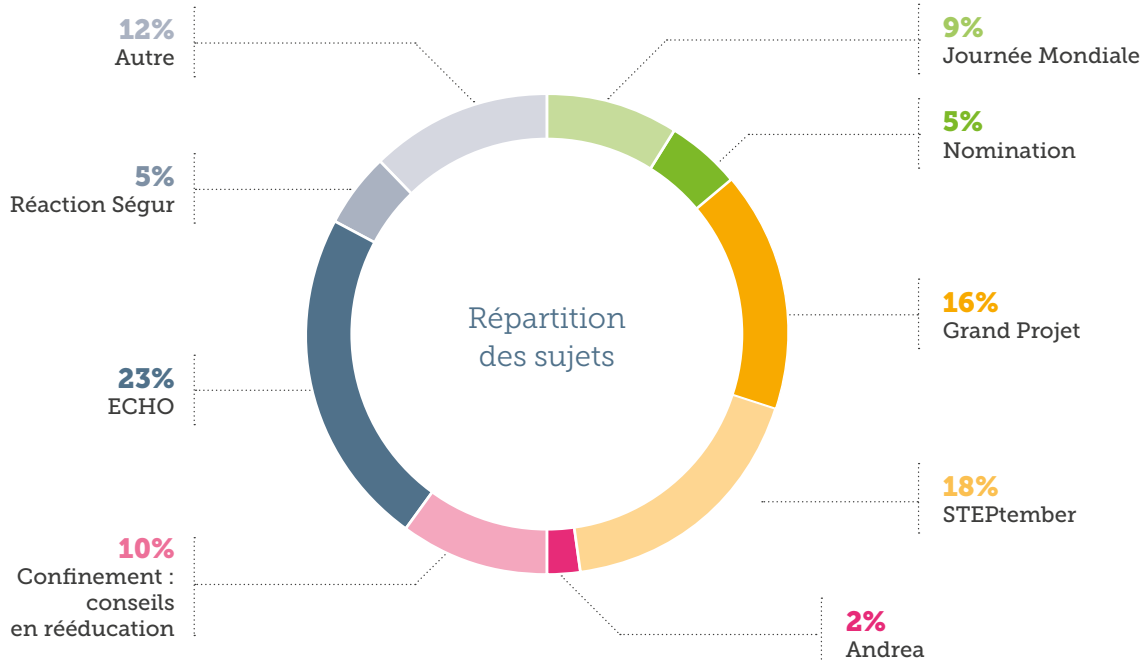
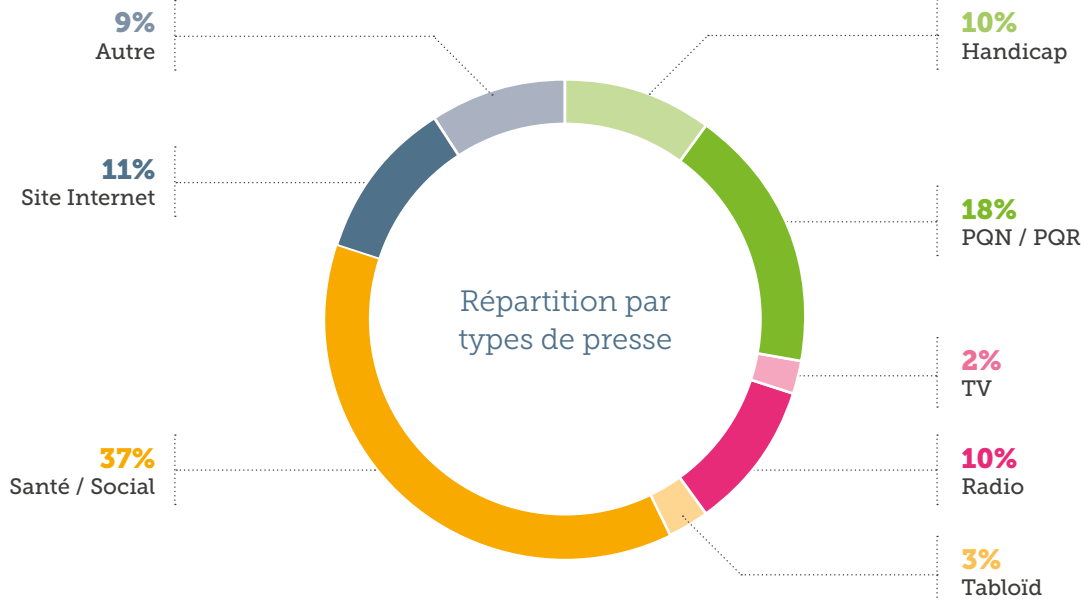
france
culture

DOUBLE PAGE

LA CROIX

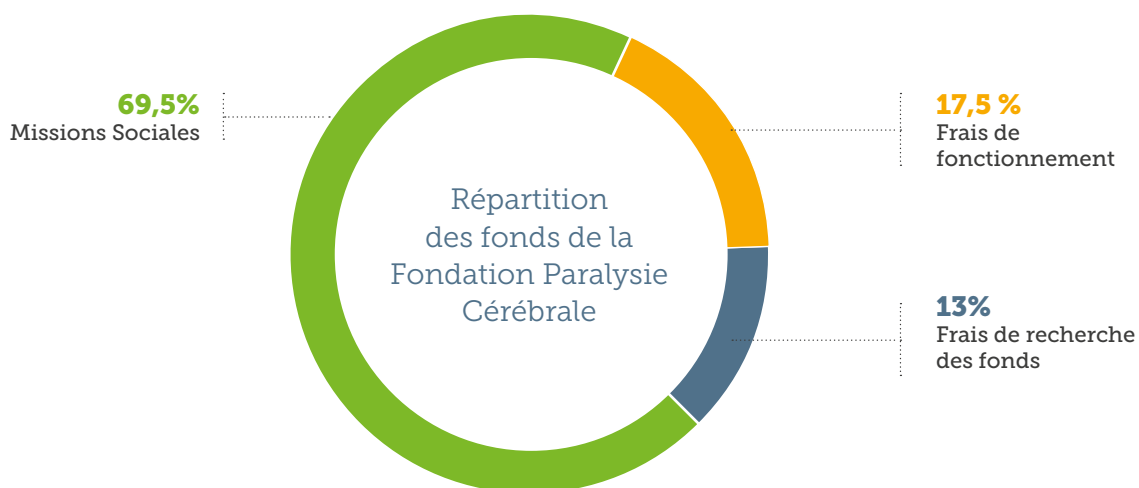
Réalisations

• BILAN •



Moyens

• PRINCIPE DE FINANCEMENT ET D'EXERCICE D'ACTIVITÉ •



LE BÉNÉVOLAT REPRÉSENTE

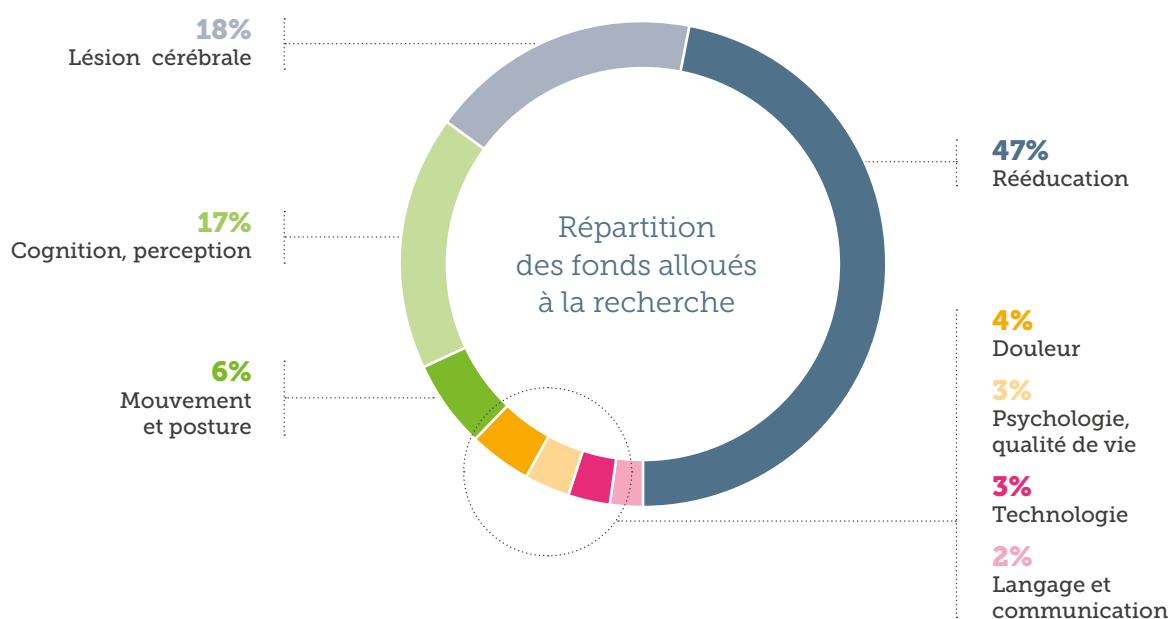
74 400 €

en plus du budget annuel

60,5%

3,5%

36%



Moyens

• BÉNÉVOLAT •

1
Geneviève GEYER
Coordinatrice Projet



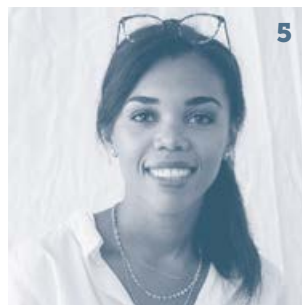
2
Nathalie GENÈS
Directrice Scientifique



3
Pierre-Guy AUDOUY
Délégué à la protection
des données



4
Marie PERIN
Secrétaire Générale de
l'Association des Amis
de la Fondation



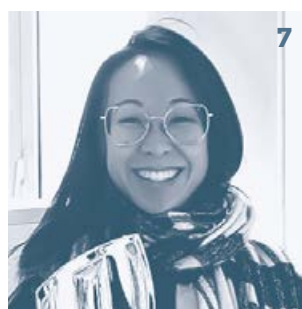
5
Jessica RICHER
Directrice artistique

6
Anne-Cécile FABRICI
Coordinatrice
Base de Données



7
Mélissa MESSAVANT
Projet STEPtember

8
Nicolas TRUFFINET
Communication



Un grand

MERCI

à tous nos bénévoles
pour leur soutien
précieux.



Moyens

• FONDATEURS & PARTENAIRES •

• FONDATEURS •



• PARTENAIRES •



• SOCIÉTÉS SAVANTES •



• LA FONDATION EST MEMBRE DE •



• PROBONO •



Perspectives

• ENJEUX & STRATÉGIE •

Tout le monde se souviendra de 2020 comme de l'année Covid. La Fondation Paralysie Cérébrale n'a pas échappé à la pandémie, elle a été frappée de plein fouet. Ces changements, dont certains en profondeur, ont particulièrement sollicité l'équipe qui a su s'adapter en se confinant tout en répondant présente aux requêtes – nouvelles ou multipliées – appuyée par le Conseil d'Administration et le Conseil Scientifique.

Comme pour tous, les finances de la Fondation s'en sont trouvées bouleversées, la Fondation ayant été privée de ses deux principales sources de revenus en 2020 : le Diner du Parrain et le Diner de la Beauté.

Cependant, cette même année, la Fondation Paralysie Cérébrale a reçu la plus grosse subvention versée à ce jour, près de 460 000€ par le biais du CCAH et de ses partenaires que sont les sociétés d'assurance AG2R LA MONDIALE, Malakoff Humanis et KLESIA.

Avec cette subvention, 2020 aurait dû être l'année qui aurait dû permettre à la Fondation de soutenir encore plus de recherche sur la paralysie cérébrale.

Elle va permettre à la Fondation de garder le cap sur ses objectifs et ses perspectives dans lesquels elle s'est engagée depuis 2018.

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





Crédits photos

Bernard De Keyzer

Airmedia29 – Samuel Ferdjioui

Site internet Sesobel

Conception graphique

Jessica RICHER

Impression

Picture Perfect Paris

©Fondation Paralysie Cérébrale, 2021
Fondation reconnue d'utilité publique
par décret du 4 juillet 2006

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

FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

67 rue Vergniaud 75013 PARIS

Tél : +33 (0)1 45 54 03 03

www.fondationparalysiecerebrale.org

SUIVEZ-NOUS SUR

