



FONDATION  
PARALYSIE  
CÉRÉBRALE

# RAP- PO RT AN- NU- EL

RAPPORT ANNUEL  
D'ACTIVITÉS  
2021/2022



# Sommaire

• RAPPORT ANNUEL 2021/2022 •

## AVANT-PROPOS

Édito .....	5
La Fondation en quelques mots .....	6
Rétrospective 2021 / 2022.....	7

## GOVERNANCE

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 .....	18
Communication .....	22
Presse.....	24
Bilan presse.....	25

## MOYENS

Principe de financement et d'exercice d'activité .....	26
Bénévolat.....	27
Fondateurs & partenaires .....	28

## PERSPECTIVES

Enjeux & stratégie .....	29
--------------------------	----



**Dr Alain CHATELIN**  
Président de la Fondation

*Au nom du Conseil d'administration*

Cette année a été marquée pour la Fondation une fois encore par son dynamisme malgré les graves difficultés liées à la pandémie COVID-19.

L'appel du 6 octobre 2021 lancé par 3 jeunes, Gaëlle, Julia et Matthieu, dénonçait les carences et affirmait les droits des personnes avec paralysie cérébrale, leur volonté de participation et le besoin de compétences pour sortir de réponses inadéquates.

Deux jours après, notre vision des priorités, les 7 piliers d'une Stratégie nationale sur la paralysie cérébrale, a été présentée publiquement et publiée dans le Livre blanc de la paralysie cérébrale.

Comment progresser si l'on n'a, dans notre pays, ni objectifs, ni stratégie pour la paralysie cérébrale ? Nos groupes de travail associant familles et professionnels ont élaboré des recommandations concrètes résumées dans 7 fiches de propositions sur les 7 piliers du Livre blanc.

Le soutien à la recherche reste notre vocation première et trouve sa substance dans deux grands programmes européens soutenus par la Fondation : CAP' sur la rééducation intensive et ludique du tout-petit, et ENSEMBLE\*, qui vise à détecter de manière fiable la paralysie cérébrale très tôt afin de faire bénéficier les patients d'une prise en charge individualisée. Co-conçu sur la base des développements physiologiques et technologiques les plus actuels par des experts multidisciplinaires et des familles vivant la paralysie cérébrale au quotidien venant de 5 pays européens. Ce programme ambitieux met en jeu la collaboration de 15 partenaires en Europe.

Comment être attractif pour de nouveaux fondateurs, de nouveaux partenaires, de nouveaux donateurs, c'est tout l'enjeu d'une fondation comme la nôtre. Nous sommes le carrefour des personnes avec paralysie cérébrale, des chercheurs et des donateurs. C'est notre force et c'est notre enjeu de la faire grandir.

2021, deuxième année de la pandémie, n'a encore une fois pas permis la tenue des événements que nous organisons d'habitude. Nous souhaitons, dans des circonstances économiques si difficiles, remercier particulièrement le CCAH, Klésia, AG2R-La Mondiale, Malakoff Médéric et les donateurs qui ont permis de faire vivre les programmes que soutient la Fondation. Merci.

Ce rapport témoigne d'actions. Il est le reflet de l'engagement de personnes d'une exceptionnelle qualité au Conseil scientifique, présidé maintenant par le Professeur Bernard Dan, dans les groupes de travail du Livre blanc dont la synthèse a été rédigée par Marc Tardieu, ainsi que des chercheurs à la pointe de leur discipline dans CAP' et ENSEMBLE. Merci à eux.

Merci à tous ceux que nous avons sollicités et qui ont répondu "présent", aux équipes de la Fondation bénévoles ou salariées autour de Clara Sitruk. Merci à l'équipe d'IDEAS qui nous accompagne pour labelliser notre gouvernance, notre transparence, notre efficacité.

Que ce rapport soit une invitation à nous rejoindre et à vous engager pour la participation et l'inclusion des enfants et adultes avec paralysie cérébrale.

\*European Newborn Study: Early Markers for a Better Life (Étude européenne chez le nouveau-né : des marqueurs précoces pour une vie meilleure)

# 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

**120**  
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<sup>ère</sup> 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

2021 / 2022

AVRIL 2021

12/13 AVRIL 2021  
Journées Polyhandicap et PC (La respiration des personnes polyhandicapées et PC)\*

Parution Cahiers de la recherche

MAI

3/4 MAI 2021  
Congrès SFERHE\*

27 MAI 2021  
3<sup>ème</sup> visioconférence : Transition ado/adulte

31 MAI 2021  
Réunion SAB CAP'

MAI/JUIN 2021  
Congrès EACD\*

JUIN

4 JUIN 2021  
Réunion Conseil Scientifique

28 JUIN 2021  
Réunion Conseil Scientifique

JUILLET

29/30 NOVEMBRE 2021  
Journées Polyhandicap et PC (Polyhandicap et PC au temps de la COVID 19)\*

8 NOVEMBRE  
5<sup>ème</sup> Visioconférence Publication du Livre blanc de la paralysie cérébrale avec Sophie Cluzel, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées

NOVEMBRE

14/16 OCTOBRE 2021  
Congrès SOFMER \*

7/8 OCTOBRE 2021:  
Journées pour les 50 ans de la Fédération Paralysie Cérébrale France\*

OCTOBRE

1-30 SEPTEMBRE  
3<sup>ème</sup> édition STEPtember

SEPTEMBRE

1<sup>ER</sup> JUILLET 2021  
4<sup>ème</sup> visioconférence : Activité physique et handicap moteur

DÉCEMBRE

6 DÉCEMBRE  
Publication des recommandations de la HAS : Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale

6/7 DÉCEMBRE 2021  
Journées du CDI \*

17 DÉCEMBRE 2021  
Réunion SAB CAP'

JANVIER 2022

25 JANVIER 2022  
Webinaire recommandations de la HAS\*

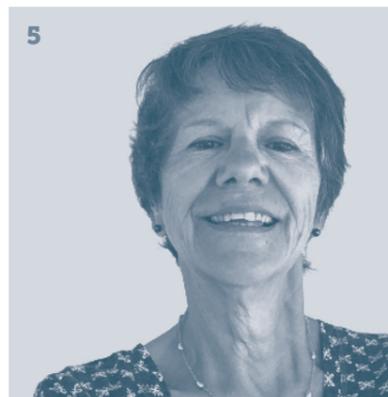
MARS

10 MARS 2022  
Webinaire recommandations de la HAS organisé par ENVOLUDIA\*

\*FPC participe à l'événement mais n'organise pas

# Gouvernance

• L'ÉQUIPE DE DIRECTION •



1  
**Clara SITRUK**  
Directrice

2  
**Mélanie BONNET**  
Chargée de Communication

3  
**Angélique REINHOLD**  
Assistante

4  
**Geneviève GEYER**  
Coordinatrice Stratégie Nationale

5  
**Marie PERIN**  
Administration  
& Communication

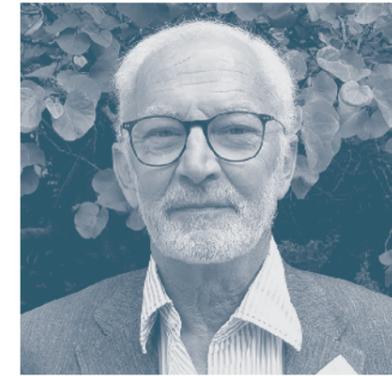
6  
**Nathalie GENÈS**  
Directrice Scientifique

7  
**Paule RAÏSSA  
ELOKEN-MONOMBOE**  
Assistante chargée  
de 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



**2**  
**Pr Marc TARDIEU**  
Vice-président

Représentant de la SESEP | Neuropédiatre



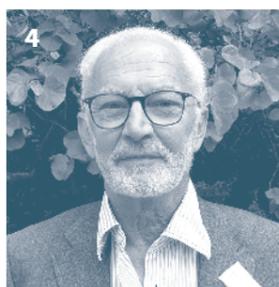
**3**  
**Jacky VAGNONI**  
Secrétaire général

Président de la Fédération Paralysie cérébrale France



**4**  
**Pierre-Elie CARNOT**  
Trésorier

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



**5**  
**Vidal BENCHIMOL\***

Maître d'ouvrage | Promoteur immobilier de logements



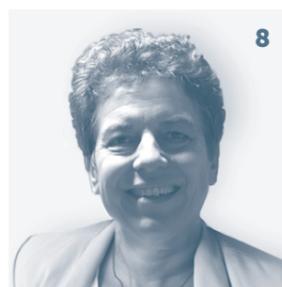
**6**  
**Daniel CHASTENET DE GÉRY\***

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



**7**  
**Delphine GANNE**

Représentante d'Envoludia | Maman d'un enfant avec PC



**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

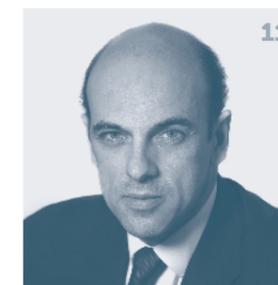
**9**  
**Nicole HÉBERT\***

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)



**4**  
**Pr Olivier BAUD**

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

📍 HÔPITAUX UNIVERSITAIRES  
DE GENÈVE, (SUISSE)

**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)

**2**  
**Jean-Claude  
GRAINDORGE**  
Représentant  
des familles

Chargé de communication  
de la Fédération Paralysie  
Cérébrale France

📍 SAINT BRIEUC (FRANCE)



**5**  
**Jessica DUBOIS**

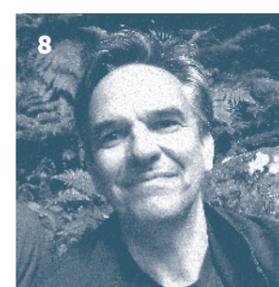
Spécialiste en neuro-  
imagerie du développement  
cérébral | Neurosciences |  
Inserm

📍 GIF-SUR-YVETTE

**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)

**3**  
**Gaëlle DREWNOWSKI**  
Représentante des  
personnes concernées

Patiente experte

📍 LYON (FRANCE)



**6**  
**Audrey FONTAINE**

Kinésithérapeute

📍 PARIS (FRANCE)

**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)

### \*Hommage à Régine Scelles

C'est avec beaucoup de tristesse que nous rendons hommage à Régine Scelles, Professeur de psychopathologie à l'Université de Paris-Nanterre, Directrice adjointe du Laboratoire Clinique psychanalyse et Développement ClipsyD, disparue en janvier 2021. C'est une très grande perte pour nous tous.

Membre du Conseil scientifique de notre Fondation, depuis 2017 et jusqu'à récemment, Régine nous a tant apporté en termes d'ouverture d'esprit et d'interdisciplinarité. Elle était très proche des familles et nous aidait à avoir une vision d'ensemble de la personne avec paralysie cérébrale comme de ses proches.

Nous garderons de Régine Scelles, au-delà de ses qualités de clinicienne et de chercheuse, l'image d'une grande dame toujours à l'écoute.

# 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 » est mené depuis fin 2018 par un consortium européen avec des équipes de recherche en France, en Belgique, en Italie et en Suisse. Il bénéficie d'un soutien financier global de 1,5M€ sur 5 ans accordé par la Fondation. Une subvention de 460 000 € a été apportée à la partie française du projet par le **CCAH (COMITE NATIONAL de COORDINATION de l'ACTION pour le HANDICAP) et ses membres KLESIA, AG2R LA MONDIALE et Malakoff Humanis. La capacité à rassembler des partenaires est en effet clé pour le déploiement de nouveaux programmes de recherche sélectionnés par la Fondation. Nous leur en sommes très reconnaissants.**



## 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 avec 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 bénéficient d'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.

Au cours de l'année 2021 les objectifs d'inclusion des enfants dans les études cliniques ont été atteints. En effet, déplacés en raison de la pandémie de COVID 19, les stages pour les enfants ayant une paralysie cérébrale bilatérale ont eu lieu en avril/mai 2021 à Angers, en juin/juillet 2021 à Brest et en août 2021 à Pise. 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.

Les premiers résultats de ce projet sont attendus à la fin de 2022.



15  
PARTENAIRES EUROPÉENS  
DANS 5 PAYS

## GRAND PROJET 2021 : ENSEMBLE

### Un projet de recherche sur le diagnostic précoce de la paralysie cérébrale

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. Le travail d'évaluation de plusieurs projets internationaux a conduit à la sélection du projet ENSEMBLE résultant de la co-construction d'un projet commun entre plusieurs équipes internationales pré-sélectionnées par le conseil scientifique de la Fondation.

Le projet ENSEMBLE est un programme ambitieux qui vise à détecter de manière fiable la paralysie cérébrale très tôt dans la vie (avant l'âge de 6 mois, alors que le diagnostic est actuellement posé entre l'âge de 2 et 5 ans) afin de faire bénéficier les patients de traitement individualisés efficaces pendant la période critique du développement du cerveau



où la neuroplasticité peut réorganiser les réseaux de neurones.

Le projet met en jeu la collaboration de 15 partenaires européens dans 5 pays (France, Italie, Pays-Bas, Allemagne et Espagne) qui sont parmi les plus éminents experts mondiaux du domaine pour, d'une part, la mise en œuvre des recommandations internationales de pratique clinique, afin de réduire l'âge au diagnostic et l'âge d'orientation vers des programmes d'interventions précoces spécifiques à la PC. Et d'autre part, pour la collecte prospective d'un grand nombre des données cliniques recueillies auprès d'une cohorte de 1000 nouveau-nés à risque de paralysie cérébrale (big data), leur analyse par apprentissage automatique (machine learning), l'élaboration et la vérification d'un modèle prédictif de détection de la paralysie cérébrale

et l'implémentation d'interventions thérapeutiques individualisées (personalized medicine).

Il a été co-conçu sur la base des développements physiologiques et technologiques les plus actuels par les experts multidisciplinaires et des familles vivant la paralysie cérébrale au quotidien.

En plus des avantages offerts aux enfants impliqués directement dans le projet, ENSEMBLE permettra une large application des résultats aux enfants ayant un risque de présenter une paralysie cérébrale et il établira une très large base de données qui pourra être mise à profit pour des études ultérieures.

Ce projet débutera en octobre 2022.

## PARTICIPATION AUX PROJETS

### Handiconnect :

Coordonné par l'association CoActis Santé, Handiconnect est un projet collaboratif qui met à disposition des professionnels des fiches conseils. La Fondation a participé aux 3 fiches conseils sur la paralysie cérébrale (<https://handiconnect.fr>).

1 000  
NOUVEAU-NÉS  
À RISQUE DE PC  
inclus dans 5 pays

## Douleur et Handicap :

La Fondation a été associée au travail de développement initié par la SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur), à la demande de la Direction Générale de la Santé, d'une application visant au repérage et à l'évaluation de la douleur chez les enfants et jeunes en situation de handicap à domicile. L'application devrait être lancée fin 2022.

## 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 diagnostiquées de paralysie cérébrale » conduit par la HAS s'est poursuivi tout au long de l'année

2021. La Fondation y a participé au travers du groupe de travail et du groupe de lecture. Il a donné lieu à la publication en ligne par la HAS le 6 décembre 2021 de ces recommandations sous la forme de 3 documents : argumentaire, recommandations et synthèse.

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale)

Saluée par l'ensemble de la communauté scientifique et par les personnes avec paralysie cérébrale et leurs familles, la publication de ces recommandations a conduit à l'organisation d'un grand webinaire le 25 janvier 2022 par l'ensemble des porteurs de la saisine de la HAS dont la Fondation. Réunissant plus de 800 personnes, il a permis d'expliquer la méthodologie de ces

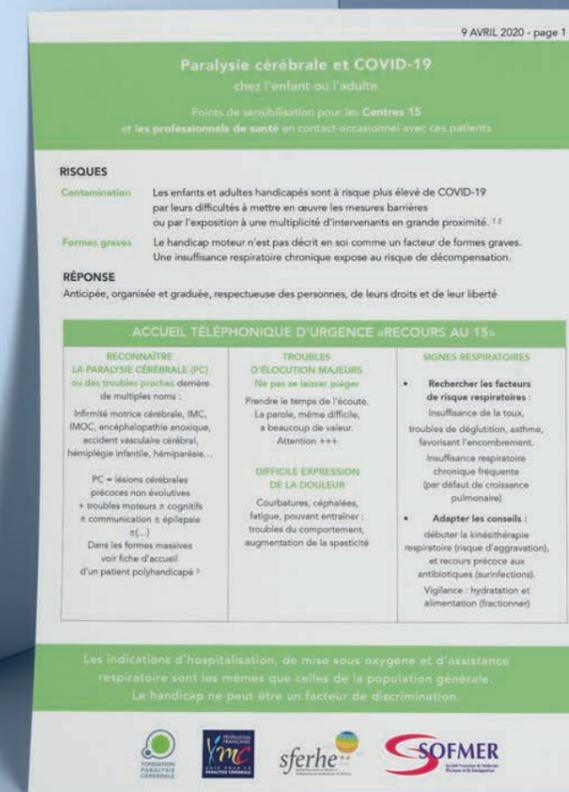
recommandations, leur portée et leurs conséquences dans la prise en charge de rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale.

## STRATEGIE NATIONALE

Les dernières réunions qui ont permis l'élaboration du Livre blanc sur la Paralysie Cérébrale ont eu lieu en juin 2021, les données des quatre axes ont été compilées et retravaillées par Marc Tardieu. Le document final a été publié et remis officiellement le 8 novembre à Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées lors de la 5ème Visioconférence organisée par la Fondation.

Pour interpeller les pouvoirs publics avec des propositions concrètes, le Comité de Pilotage du Livre blanc s'est transformé en Comité de Suivi et de Propositions et des groupes de travail ont été montés pour détailler les 7 piliers d'une stratégie nationale sur la paralysie cérébrale. 7 fiches de propositions pratiques ont été ainsi élaborées.

La dernière étape de ce long processus a donné naissance au **Manifeste du Livre blanc de la Paralysie Cérébrale**.



## MANIFESTE DU LIVRE BLANC DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Une stratégie d'action sur la Paralysie Cérébrale ne peut plus être ni éludée, ni différée

### 4 MESURES D'APPLICATION IMMÉDIATE :

- Mettre en place en 5 ans des pôles de compétences pour la PC couvrant l'ensemble du territoire
- Mettre en œuvre les recommandations de la HAS pour la rééducation motrice : diffusion, financement par l'Assurance Maladie, formation, labellisation des acteurs
- Développer l'accès à l'emploi en binôme
- Intégrer la paralysie cérébrale dans tous les cursus de formation des professionnels

Nous sommes maintenant en mesure de contacter les acteurs politiques et professionnels pour faire appliquer ces mesures le plus rapidement et efficacement possible : c'est la tâche qui nous attend lors de l'année qui vient.

# Réalisations

• ACTIONS & MÉCÉNAT •



## STEPTEMBER

Parce que sans collecte de fonds il est impossible de faire avancer la recherche sur la 1<sup>ère</sup> cause de handicap moteur de l'enfant, la Fondation Paralysie Cérébrale a organisé du 1<sup>er</sup> au 30 septembre 2021 en France l'événement ludique STEPTember, avec le parrainage du Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'innovation, du Ministère des Solidarités et de la Santé, du Ministère chargé des sports, du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et de la Ville de Paris. En 2021, 2000 participants ont levé plus de 200 000 euros.

Sébastien Verdin et Nicolas Valentim, deux athlètes paralympiques membres de l'Equipe de France de Rugby-fauteuil,

soutiennent l'événement. Leur motivation première est d'être eux-même atteints de paralysie cérébrale, une pathologie qui ne les empêche pas de dépasser leurs limites, et d'atteindre les plus hauts niveaux athlétiques, comme en témoigne leur présence dans l'équipe de France à Tokyo.

**Marcher 10 000 pas par jour pour ceux qui ne le peuvent pas !**

Individuellement ou en équipe (de 4 maximum), les participants ont relevé le défi de faire 10 000 pas par jour ou l'équivalent choisi parmi plus de 40 activités (de la

boccia au jardinage) entre le 1<sup>er</sup> et le 30 septembre. Ils ont entré quotidiennement leurs pas et le descriptif de leurs autres activités physiques sur une application qui leur a permis de suivre leurs performances. Sponsorisés par leur entourage - collègues, familles, amis - auprès desquels ils ont collecté des dons pour atteindre leur objectif de contribuer à la recherche.

Les participants peuvent s'inscrire sur le site [www.stepember.fr](http://www.stepember.fr). Une participation de 25 € leur est demandée. Parce qu'avoir une activité physique régulière permet d'être en bonne santé, STEPTember est un excellent

**200 000 €**  
COLLECTÉS  
grâce à près de 2000 participants

moyen de se motiver à faire du sport tout en faisant une bonne action.

Ceux qui ont déjà participé à STEPTember reconnaissent d'ailleurs que cette opération ludique et caritative a bien d'autres vertus.

**Lever des fonds pour financer des projets de recherche. La Fondation Paralysie Cérébrale utilisera les fonds levés pour les deux programmes de recherche en cours.**



Les sociétés participant à STEPTember profitent de cet événement pour rassembler leurs équipes et leur proposer des défis comme Vulcain Engineering Group qui a organisé un événement sportif à Neuilly pour sensibiliser ses collaborateurs aux handisports pendant STEPTember 2021.



**80%** d'augmentation  
du niveau d'activité physique

**33%** de perte de poids

**20%**  
de meilleure  
**GESTION DU STRESS**  
et d'amélioration  
des habitudes de  
sommeil

**88%** d'augmentation du  
niveau d'énergie

**97%** des participants  
ont déclaré qu'ils  
**participeraient  
à nouveau**

**CONFÉRENCES VISIO  
FONDATION PARALYSIE  
CÉRÉBRALE**

- **Conférence #3**  
Transition vers l'âge adulte
- **Conférence #4**  
Activité physique  
et paralysie cérébrale
- **Conférence #5**  
Publication du Livre blanc  
de la paralysie cérébrale avec  
Sophie Cluzel, Secrétaire  
d'État chargée des personnes  
handicapées



**URGENCE LIBAN**

La Fondation Paralysie Cérébrale a lancé en mars 2021 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 2020 à Beyrouth a accentué dramatiquement les problèmes existants dus 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.

1200

ENFANTS  
EN SITUATION  
DE HANDICAP

261

ENFANTS  
AVEC PC



# Réalisations

• COMMUNICATION •

## RESEAUX SOCIAUX

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

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



### LES CAHIERS DE LA RECHERCHE

Ils traitent des sujets de recherche soutenus par la Fondation.

En 2021/2022, nous avons fait paraître 2 cahiers de la Recherche :

- N°28 : 15 ans de recherche sur la paralysie cérébrale (2<sup>ème</sup> partie)
- N°29 : Le Livre blanc de la paralysie cérébrale

ILS SONT ÉGALEMENT DISPONIBLES SUR NOTRE SITE INTERNET EN FRANÇAIS ET EN ANGLAIS

[www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)

639

in | ABONNÉS sur LinkedIn

3 429

f | FOLLOWERS sur Facebook

1 253

🐦 | ABONNÉS sur twitter

641

📷 | ABONNÉS sur Facebook

947

📺 | ABONNÉS sur Youtube

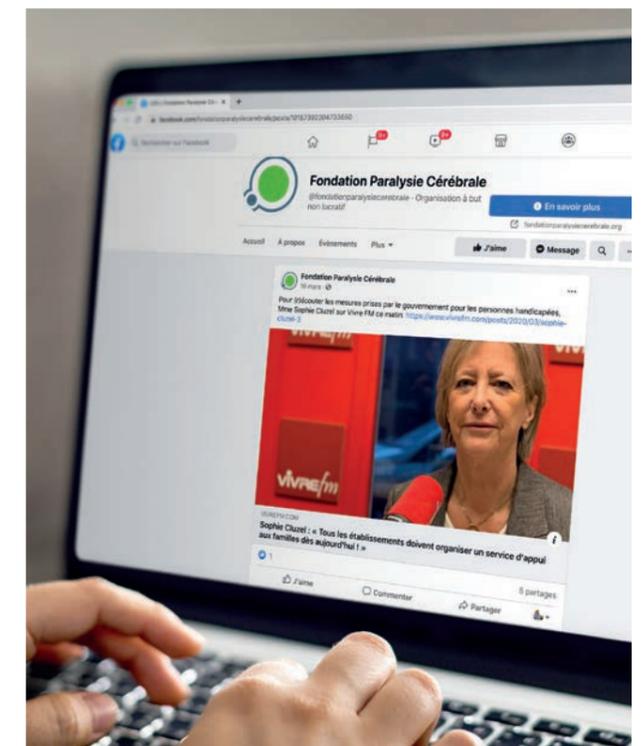
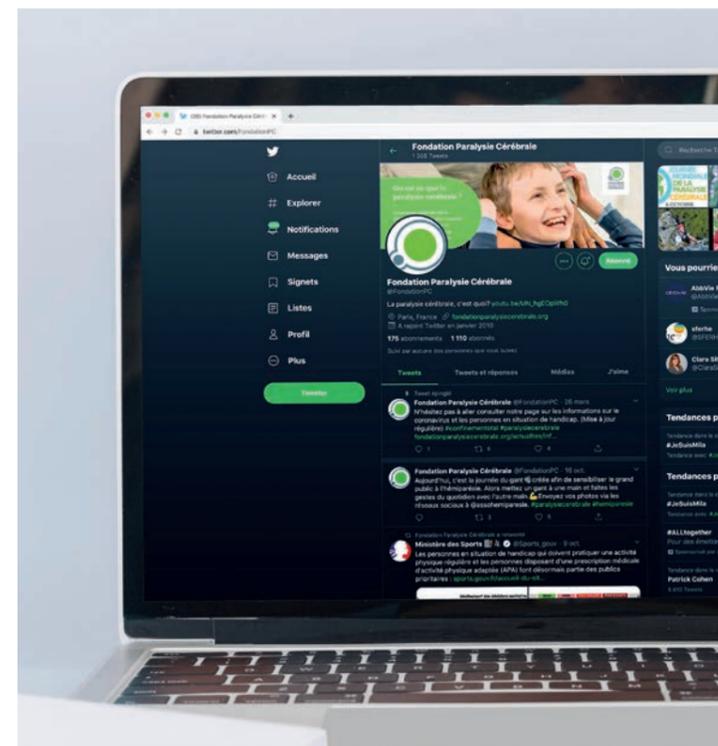
124

vidéos mise en ligne depuis sa création

## LE BILLET DE LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE DANS LA REVUE MOTRICITÉ CÉRÉBRALE

En 2021/2022, nous avons fait paraître 4 billets :

- Vol 42 N°1 Mars 2021  
Vers une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale
- Vol 42 N°2 Juin 2021  
STEPtember vers un objectif santé de 10000 pas par jour
- Vol 42 N°3 Juillet 2021  
15 ans de recherche sur la paralysie cérébrale (2<sup>ème</sup> partie)
- Vol 42 N°4 Mars 2022  
La Fondation Paralysie Cérébrale apporte son soutien à un large projet européen ENSEMBLE II



# Réalisations

• PRESSE •

## OBJECTIFS

### Médiatisation de CAP', le grand projet financé par 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, témoignage des parents et des thérapeutes.

### Médiatisation de STEPtember

- Présenter STEPtember
- Mettre en avant les enjeux de la collecte de fonds

### Diffusion de la Stratégie nationale paralysie cérébrale

- Présenter le Livre blanc
- HAS – Annoncer les recommandation rééducation/ réadaptation

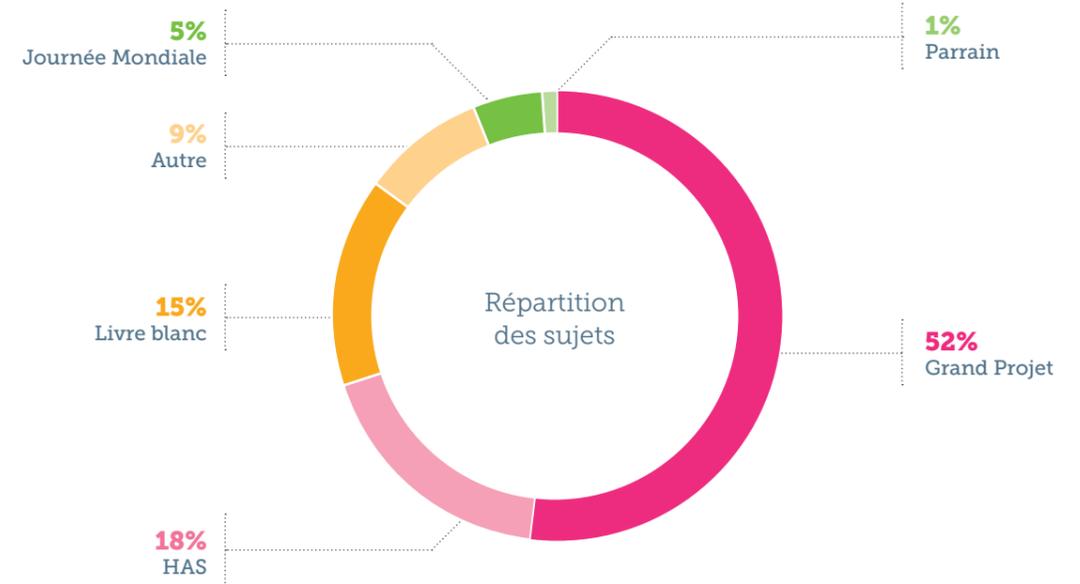
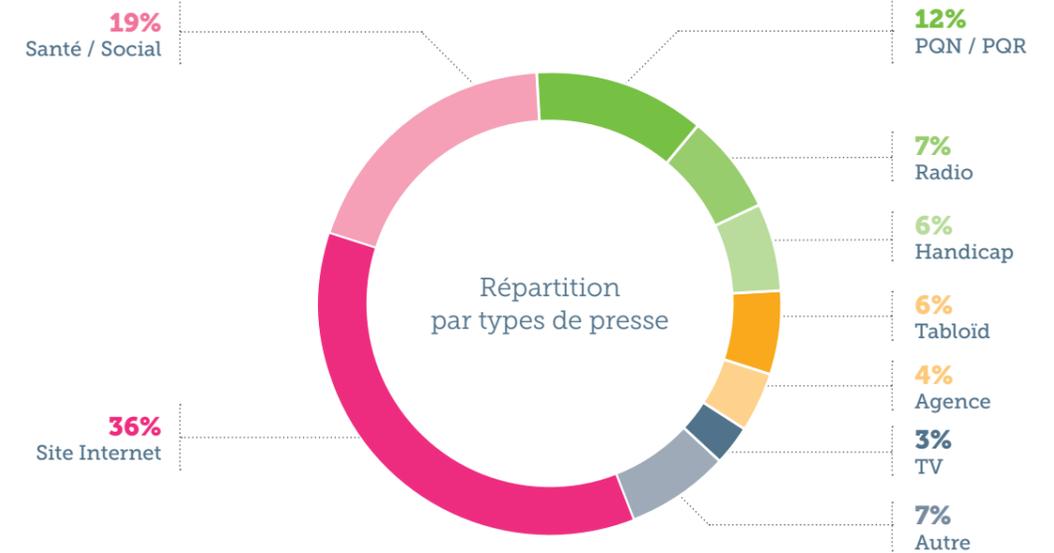
### Action de vulgarisation de la paralysie cérébrale

- Participation à des podcasts
- Expliquer ce qu'est la paralysie cérébrale et comment la prendre en charge (Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale)



# Réalisations

• BILAN PRESSE •



1 DOSSIER  
1 INVITATION  
diffusés

2 PODCASTS  
ORGANISÉS

5 COMMUNIQUÉS  
DE PRESSE  
DIFFUSÉS

12

3 VOYAGES  
DE PRESSE  
à Angers et Brest

INTERVIEWS,  
RV téléphoniques  
et de visu

1 tribune  
PLACÉE

2 ARTICLES  
PLACÉS

+70 retombées  
PRESSE

## À NOTER

### DES RETOMBÉES TRÈS QUALITATIVES

2 PASSAGES TV  
dont un en duplex France 3 et France 5

LE MAG  
DE LA SANTÉ

2 PLEINES PAGES  
LE FIGARO Le Monde

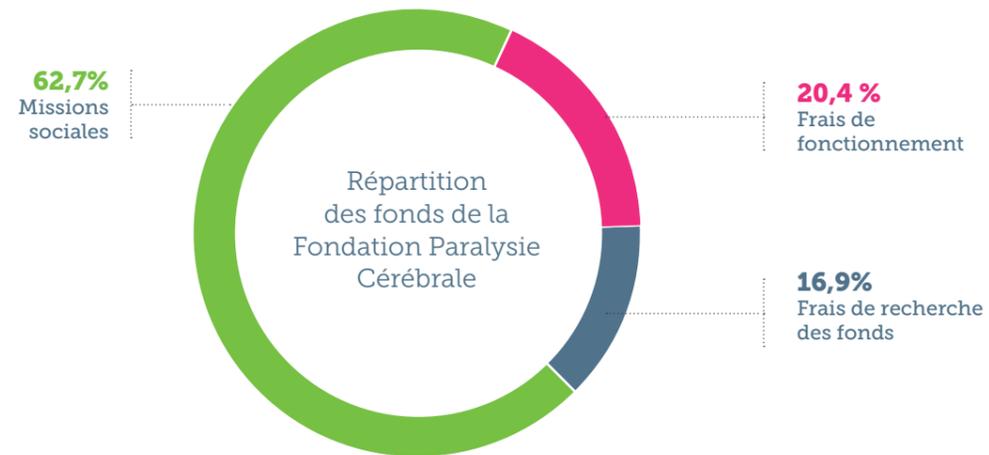
2 REPORTAGES  
sur les grandes radios nationales



franceinfo:

# Moyens

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



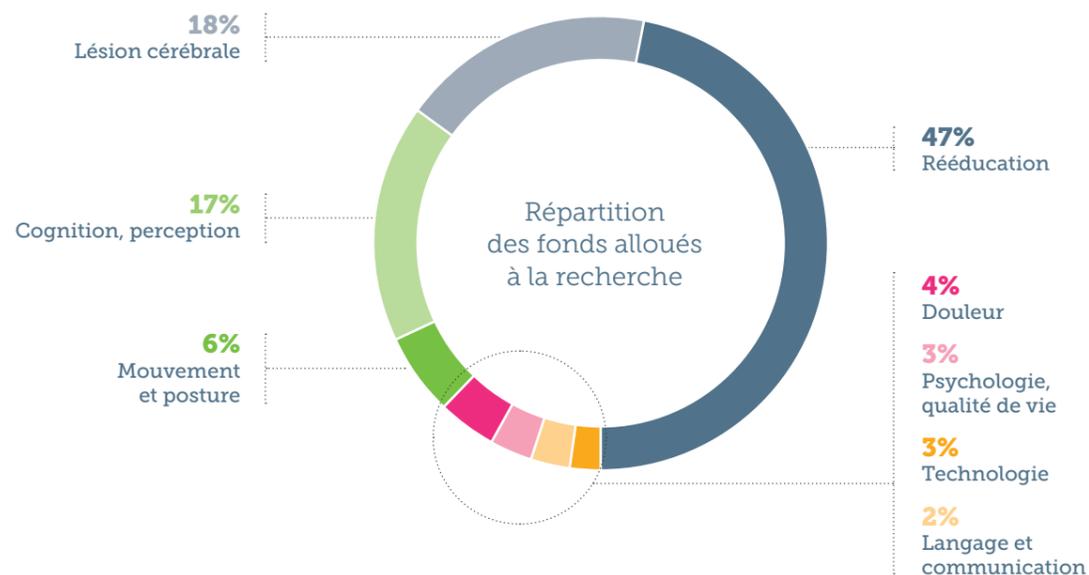
LE BÉNÉVOLAT REPRÉSENTE

**67 141 €**  
en plus du budget annuel

60,5%

3,6%

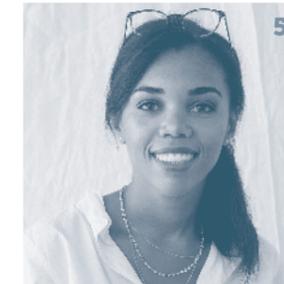
35,9%



# Moyens

• BÉNÉVOLAT •

- Geneviève et Gérard GEYER\***  
Coordinatrice Projet
- Nathalie GENÈS**  
Directrice Scientifique
- Pierre-Guy AUDOUY**  
Délégué à la protection des données
- Marie PERIN**  
Secrétaire Générale de l'Association des Amis de la Fondation



- Jessica RICHER**  
Directrice artistique

- Anne-Cécile FABRICI**  
Coordinatrice Base de Données



- Lorraine MARGHERITA**  
Projet livre blanc

- Nicolas TRUFFINET**  
Communication



Un grand  
**MERCI**

à tous nos bénévoles pour leur soutien précieux.

## \*Hommage à Gérard Geyer

C'est avec beaucoup de tristesse que nous rendons hommage à Gérard Geyer qui nous a quittés en 2021. Fidèle soutien de la Fondation par le biais de sa femme Geneviève, il laisse un grand vide.

# Moyens

• FONDATEURS & PARTENAIRES •

• FONDATEURS •



• PARTENAIRES •



• SOCIÉTÉS SAVANTES •



• LA FONDATION EST MEMBRE DE •



• PROBONO •



# Perspectives

• ENJEUX & STRATÉGIE •



**Clara Sitruk**  
Directrice de la Fondation

Marquant nos vies pour la seconde année, la pandémie a une fois de plus ralenti la collecte de la Fondation Paralysie Cérébrale sans pour autant l'empêcher de continuer encore plus activement la poursuite de ses objectifs.

2021 clôt le plan stratégique de la Fondation lancé en 2019 et mis à mal par deux années complexes. La feuille de route pour la conception du prochain plan est lancée, des réunions stratégiques sont programmées en 2022 avec en perspective un renforcement de l'équipe opérationnelle et un renouvellement de la gouvernance.

Il sera essentiel de prendre en compte le contexte extérieur instable qui pourra encore peser sur les ressources et activités de la Fondation tout en se rappelant sa solidité et ses capacités d'adaptation, notamment grâce à ses soutiens, dans cette vision d'avenir.

D'autre part, depuis plusieurs années déjà, la Fondation Paralysie Cérébrale s'inscrit dans le mouvement des Objectifs de Développement Durable (ODD) émis par les Nations Unies.

Pour l'objectif « Bonne Santé et Bien-Être », la Fondation finance non seulement des programmes de recherches pour l'amélioration du quotidien

des personnes avec paralysie cérébrale mais elle est aussi à l'initiative en France de l'événement STEPtember, qui encourage l'activité physique quotidienne pour tous.

Par le biais du travail collectif sur la Stratégie nationale paralysie cérébrale et le Livre blanc, la Fondation répond à la fois à l'objectif « Inégalités Réduites » en appelant à une équité des chances tout au long de la vie pour les personnes avec paralysie cérébrale, mais aussi à l'objectif « Partenariats pour la réalisation des objectifs ». En effet, elle a coordonné cette réflexion main dans la main avec tous les partenaires et acteurs autour de la paralysie cérébrale en France et dans le monde.

La Fondation Paralysie Cérébrale a pour ambition de continuer dans cette voie tout en maintenant son objectif principal : lever plus de fonds pour pouvoir financer plus de recherche.

Nous savons aujourd'hui que ce but est atteignable avec l'aide des personnes concernées, de leur famille et entourage, des chercheurs, des bénévoles, des donateurs et mécènes.

Merci à tous nos soutiens pour cette force partagée et cette confiance renouvelée.



**Crédits photos**

Airmedia29 – Samuel Ferdjioui,  
Bernard De Keyzer,  
Hôpital universitaire Robert-Debré  
APHP, équipe inDev Inserm/CEA,  
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](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)

SUIVEZ-NOUS SUR

