

Rapport annuel d'activités

2022/2023



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE



Sommaire

• RAPPORT ANNUEL 2022/2023 •

RAPPORT ANNUEL 2022/2023

Edito	05
La Fondation en quelques mots	06

GOVERNANCE

Équipe de direction et comité d'audit	09
Conseil d'administration	10
Conseil scientifique	11

RÉALISATIONS

Projets scientifiques	13
Stratégie nationale	20
Actions & mécénat	22
Communication & presse	29

MOYENS

Principe de financement et d'exercice d'activité	33
Bénévolat	36
Partenaires	37

PERSPECTIVES

Enjeux et stratégies	39
----------------------------	----



Une dynamique de projet très forte, un équilibre à reconstruire après l'impact du COVID-19.

La Fondation a permis de :

- démarrer le programme européen ENSEMBLE qui allie recherche et mise en application des méthodes les plus récentes en vue du dépistage précoce de la paralysie cérébrale,
- mener à son terme le programme européen CAP' pour l'étude de la rééducation intensive et ludique chez le tout-petit (les résultats seront publiés fin 2023)
- faire avancer les groupes de travail auquel la Fondation participe sur la mise en œuvre des propositions du Livre blanc.

Quelle satisfaction pour tous ceux qui sont touchés par la paralysie cérébrale !

En même temps le challenge reste de transformer un modèle de financement où les recettes liées à des événements caritatifs publics ont été interrompues par le COVID-19. Il faut se tourner encore plus vers vous, nos partenaires, nos donateurs, nos mécènes, faire en sorte que vous soyez encore plus nombreux, que nous sachions répondre à vos attentes et vous communiquer notre motivation, notre connaissance des enjeux pour développer les programmes dont les enfants et les adultes ont besoin. Pas de progrès sans recherche. Pas d'amélioration sans capacité à faire passer les connaissances nouvelles dans la réponse aux besoins de santé et aux aspirations à la participation sociale. Pas de sens au progrès sans dialogue entre chercheurs et personnes vivant avec la paralysie cérébrale. Ce sont nos valeurs : le respect des personnes avec paralysie cérébrale, la capacité à traduire l'innovation dans le vie de tous les jours, la qualité des programmes et la coopération internationale, qui nous guident.

Permettez-moi de remercier nos partenaires pour CAP' (CCAH, AG2R, Klésia, Malakoff-Humanis), les donateurs longtemps mobilisés par notre parrain Andrea Casiraghi dont plusieurs nous accompagnent encore, le monde de la beauté qui nous suit, et vous tous dont les dons accumulés permettent de donner vie à nos projets. Le refinancement d'ENSEMBLE est notre objectif majeur pour 2023.

Ce rapport signe l'engagement de personnes d'une exceptionnelle qualité dans les équipes de recherche, au Conseil scientifique présidé par le Pr. Bernard Dan, dans les équipes bénévoles et salariées, dans les groupes de travail, au conseil d'administration que je remercie chaleureusement. Je voudrais saluer particulièrement deux d'entre-elles qui ont joué un rôle-clé pour la Fondation comme administrateur: le Pr. Marc Tardieu, arrivé au terme de ses mandats, qui a été déterminant par son engagement pour ESPaCe et pour le Livre blanc en plus de sa présence inspirante et structurante successive-ment au conseil scientifique puis au conseil d'administration, et le Dr. Lucie Hertz-Pannier qui a contribué à la Fondation depuis l'origine et dont le mandat pouvait rentrer en concurrence avec ses activités de chercheur. Merci à eux, merci à vous tous.

Que ce rapport soit pour vous une invitation à nous rejoindre et à vous engager pour les enfants et adultes avec paralysie cérébrale, pour la recherche et l'innovation.

Au nom du Conseil d'administration, merci à vous.



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

LA FONDATION EN QUELQUES MOTS

Lancer des appels
à projets
pour financer
la recherche



6,9

MILLIONS D'EUROS
investis dans
la recherche

Accompagner
les familles
et les patients
pour les aider à
mieux vivre avec
cette pathologie



78

PROJETS
financés en France
et en Europe

Sensibiliser
le grand public
et renforcer la
formation du corps
médical



130

ARTICLES PUBLIÉS
dans des revues
nationales
et internationales

LA PARALYSIE CÉRÉBRALE EN QUELQUES MOTS

Elle dure toute la vie

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

**1 nouveau-né
toutes les 6h**

est touché par la
paralysie cérébrale en
France

**1ère 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 2022/2023

MAI

02 MAI

→ Réunion SAB¹ ENSEMBLE

18/21 MAI

→ 34^{ème} Congrès EACD -
Barcelone *

→ Lauréat Prix de
la Fondation : Prof
Mijna Hadders-Algra,
Developmental Neurology,
Groningen, Pays-Bas

→ PARUTION Cahiers
de la recherche n°30
« Recommandations
de bonnes pratiques
de rééducation : quel rôle
pour la recherche ? »

JUIN

9/10 JUIN

→ Handisport Open Paris
au Stade Charlety*

13 JUIN

→ Journée des associations
L'Oréal

13/14 JUIN

→ Congrès SFERHE - Reims *

15 JUIN

→ Réunion CA/CS

17 JUIN

→ Réunion SAB¹ CAP'

23 JUIN

→ 13^{ème} Dîner de la Beauté

30 JUIN

→ Citizen Day L'Oréal

SEPTEMBRE

1-30 SEPTEMBRE

→ 4^{ème} édition STEPtember

OCTOBRE

4 OCTOBRE

→ Journée Mondiale de
la Paralyse Cérébrale –
Conférence en présence
de Mme la Ministre déléguée
chargée des Personnes
handicapées, Geneviève
Darrieussecq : Propositions
et Revendications d'actions
concrètes découlant du
manifeste du livre blanc
et lancement de ENSEMBLE

5/7 OCTOBRE

→ Congrès 2022 Paralyse
Cérébrale France - Reims*

→ PARUTION Cahiers de
la recherche n°31 « Projet
ENSEMBLE : Détecter plus
tôt pour intervenir plus tôt »

NOVEMBRE

8 NOVEMBRE

→ Réunion SAB¹ ENSEMBLE

28/29 NOVEMBRE

→ Journées Polyhandicap
et PC « Nutrition et qualité
de vie chez l'enfant, l'adulte
et l'entourage de la personne
polyhandicapée » - Paris*

DÉCEMBRE

1/2 DÉCEMBRE

→ Congrès SOFMER - Rennes*

8 DÉCEMBRE

→ Séminaire CA Fondation

12/13 DÉCEMBRE

Journées du CDI
« Évaluation clinique et
démarche rééducation chez
les sujets paralysés cérébraux
en grande dépendance
fonctionnelle » – Paris*

JANVIER

11 JANVIER

→ Voyage à Brest pour visiter
la Fondation Ildys avec les
élèves de Saint-Jean-de-Passy

FÉVRIER

9/10 FÉVRIER

→ Intervention auprès des
élèves de Saint-Jean-de-Passy

MARS

23/24 MARS

→ 52^{èmes} Journées Nationales
de Néonatalogie -Paris*

30 MARS

→ Course Solidaire
Saint-Jean-de-Passy

¹ Scientific Advisory Board

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



partie 1. Gouvernance



Équipe de direction

- ❶ Clara Sitruk • Directrice
- ❷ Mélanie Bonnet • Chargée de Communication
- ❸ Audrey Lichardy • Assistante Chargée de Communication
- ❹ Joyce Magweth • Assistante
- ❺ Geneviève Geyer • Coordinatrice Stratégie Nationale
- ❻ Marie Perin • Administration & Communication
- ❼ Nathalie Genès • Directrice Scientifique



Comité d'audit

Guy De Bernis



Pierre-Elie Carnot



Alain Poulet



Commissaire du gouvernement

Laurence Bouquet



Représentante du
Ministère de l'Intérieur

Conseil d'administration

Dr Alain Chatelin



Président

Gérant d'une société de conseil

Marc Tardieu



Vice-président

Représentant de la SESEP
Neuropédiatre

Jacky Vagnoni



Secrétaire général

Président de la Fédération Paralysie Cérébrale France

Pierre-Elie Carnot



Trésorier

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

Fawzia Belaidi



Médecin SESSAD et IME ENVOLUDIA

Vidal Benchimol



Maître d'ouvrage Promoteur immobilier de logements

Daniel Chastenet De Géry



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

General Partner chez Be The 1 (société de conseil)

Philippe De Saint-Martin



Président de la société Cogefi Gestion

Nicole Hébert



Consultante en communication

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

Véronique Molinaro



Représentante et présidente d'Envoludia
Directrice du développement dans le secteur associatif

Jacques-Joseph Orvoen



Ancien Secrétaire Général du bureau parisien du Boston Consulting Group

Conseil scientifique

Pr Bernard Dan



Président

Neuropédiatre
Hôpital Inkendaal et
Université libre de
Bruxelles (Belgique)

Dr Stéphane Armand



Spécialiste en
biomécanique

Service de chirurgie
orthopédique et
traumatologique
Hôpitaux Universitaires
de Genève (Suisse)

Pr Olivier Baud



Pédiatre spécialisé
en néonatalogie

Spécialiste de la
neuroprotection
du cerveau en
développement
Hôpitaux Universitaires
de Genève (Suisse)

Audrey Fontaine



Kinésithérapeute

Enseignante en
rééducation pédiatrique
Doctorante en Sciences
du mouvement (ISIR,
Equipe Agathe)
Paris (France)

Dr Javier De La Cruz



Épidémiologiste
Ancien coordinateur
du réseau des registres
Sparcle
Hospital Universitario
12 de Octubre
Madrid (Espagne)

Jessica Dubois



Spécialiste en
neuro-imagerie du
développement
cérébral

Neurosciences
Inserm
Gif-sur-Yvette (France)

Gaëlle Drewnowski



**Représentante des
personnes concernées**

Patiente experte
Lyon (France)

Jean-Claude Graindorge



**Représentant
des familles**

Chargé de
communication de la
Fédération Paralysie
Cérébrale France
Saint Brieuc (France)

Pr Patricia Limousin



Neurologue
Spécialiste de la
stimulation cérébrale
profonde

University College
London (Royaume-Uni)

Pr Anita Truttmann



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

CHUV de Lausanne
(Suisse)

Pr Carole Vuillerot



Pédiatre MPR, cheffe du service
de Rééducation pédiatrique, L'Escale,
Hôpital Femme Mère Enfant, HCL

Présidente de la Société francophone d'études et
de recherche des handicap de l'enfance (SFERHE)
Lyon (France)



Partie 2 • Réalisations



Les projets scientifiques

Déploiement et 1^{ers} résultats 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 (Comité NATIONAL de COORDINATION de l'ACTION pour le HANDICAP)** et ses membres **KLESIA, AG2R LA MONDIALE** et **Malakoff Humanis**.

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



**Subvention de
460 000 €
apportée par**





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 par 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.

50 enfants présentant une paralysie cérébrale unilatérale et 60 enfants présentant une paralysie cérébrale bilatérale ont bénéficié de ces stages. Au cours de l'année 2022, 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. Par ailleurs les données cliniques portant notamment sur l'habileté bi-manuelle et la motricité globale ont été analysées chez les enfants présentant une PC unilatérale. Ces données ont fait l'objet de présentations orales lors de congrès (EACD, SOFMER et SFERHE). Un premier article est en cours de soumission. L'année 2023 verra d'une part l'analyse des données IRM et de mouvement de l'étude menées chez les enfants avec PC unilatérale et l'analyse des données de l'étude menée chez les enfants avec PC bilatérale.



Les résultats très attendus tant par la communauté scientifique que par les familles seront bientôt disponibles notamment pour l'étude portant sur l'habileté bi-manuelle et la motricité globale chez les enfants présentant une PC unilatérale. Un article est en cours de soumission.



Grand Projet 2021 : Mise en place du projet 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 conduisant à sélectionner en 2021 le projet ENSEMBLE.

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 traitements 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 dont 8 équipes cliniques dans 5 pays (France, Italie, Pays-Bas, Allemagne et Espagne) qui sont parmi les plus éminents experts mondiaux du domaine. La formation des équipes cliniques aux recommandations internationales de pratique clinique, afin de réduire l'âge au diagnostic et l'âge d'orientation vers des programmes d'intervention précoce spécifiques à la PC constituera

Parmi les plus éminents experts mondiaux du domaine :



15

**PARTENAIRES
EUROPÉENS**

dont

**8 ÉQUIPES
CLINIQUES DANS
5 pays**

(France, Italie,
Pays-Bas, Allemagne
et Espagne)

Réalisations

le 1^{er} volet de ce projet. La collecte prospective d'un grand nombre des données cliniques (big data) chez 1000 nouveau-nés à risque de paralysie cérébrale qui seront suivis pendant 2 ans, leur analyse par intelligence artificielle (machine learning), permettra l'élaboration et la vérification d'un modèle (2^{ème} volet) de détection de la paralysie cérébrale et l'implémentation d'interventions thérapeutiques individualisées (médecine personnalisée). Enfin un 3^{ème} volet évaluera l'impact du diagnostic précoce sur la famille, sa relation à l'enfant et à la prise en charge proposée, pour réduire leur stress et leur donner les armes pour accompagner au mieux le développement de leur enfant.

Les résultats obtenus dans le cadre de ce projet devraient avoir un impact positif sur la pratique clinique en identifiant la PC à un stade précoce, améliorant ainsi à la fois les soins et la qualité de vie des enfants atteints de PC et de leurs familles.

Ce projet a débuté en avril 2022. Bénéficiant d'un soutien financier global de 1,5M€ sur 5 ans accordé par la Fondation, des conventions financières entre la Fondation Paralysie Cérébrale et les membres du consortium en charge du projet ont été établies. Le consortium a pu ainsi lancer les phases préparatoires du projet : écriture du protocole et du cahier d'observation, soumission du projet aux autorités réglementaires selon la législation de chaque pays, procédures de recueil et d'harmonisation des données notamment IRM, EEG et Mouvements. Un conseil consultatif des familles (Family Advisory Council) a été créé avec des relais dans chaque pays. Ce conseil sera partie prenante du projet tout au long de celui-ci participant notamment à l'élaboration des questionnaires et interviews relatifs à l'impact de la PC sur les parents et les fratries.

Les premières inclusions de nouveau-nés dans le projet sont attendues pour 2023.



Un programme ambitieux qui vise à détecter de manière fiable la paralysie cérébrale très tôt dans la vie (avant l'âge de 6 mois).



Un soutien financier global de 1,5M€ sur 5 ans accordé par la Fondation Paralysie Cérébrale.



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 à la fiche Paralyse Cérébrale H63 « Repères pour la rééducation et la réadaptation fonctionnelle » mise en ligne en juillet 2022 (<https://handiconnect.fr>)

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 destinée à évaluer à domicile la douleur chez les enfants et adolescents avec des troubles de la communication. Cette application APO a été lancée lors du 22^{ème} congrès national de la SFETD en novembre 2022 ainsi qu'aux 29^{èmes} journées PEDIADOL de mars 2023.

Projet Read'app't

L'application Kid'EM est un outil qui permet de formuler des objectifs de réadaptation. Dans une première étape, le professionnel est guidé pour déterminer les souhaits des enfants, en interrogeant ses goûts, ses difficultés et ce qui est important pour lui dans son quotidien. Dans une seconde étape, le professionnel est guidé pour formuler des objectifs pour l'enfant en réadaptation motrice. L'intérêt de cette application sera évalué dans une étude clinique intitulée Read'app't (Impact de l'outil digital « Kid'EM app » de guidance pour la détermination d'objectifs de réadaptation par le professionnel de réadaptation pour les enfants porteurs d'une maladie chronique impactant la santé physique). La Fondation Paralysie Cérébrale est partenaire de ce projet mené par le Dr Christelle Pons et qui a obtenu un financement dans le cadre de l'appel à projet PREPS (Programme de recherche sur la performance des systèmes de soins) de la DGOS.



Tout au long de l'année, la Fondation Paralysie Cérébrale participe à différents projets scientifique auxquels elle est associée pour son expertise dans le domaine.



plus autonome dans les gestes du quotidien. L'enjeu ? Permettre une plus grande participation à la société, augmenter le champ des possibles, en bref, avoir une vie plus riche.

Porté par la Fondation Ildys, le premier projet de Fab Lab Mobile dans le champ du handicap et de l'enfance a deux objectifs : toucher des populations qui ne sont pas incluses dans le circuit des établissements de soins, et concevoir des solutions plus efficaces en évaluant les besoins de la personne dans son environnement propre. À l'origine du projet, Mathieu Rietman, ingénieur, et Matthieu Pichelin, responsable du pôle recherche et innovation.

Le projet de Fab Lab Mobile est né du constat qu'une partie de la population, non suivie en établissement de soins, n'avait pas accès au Rehab Lab de la Fondation ILDYS.

Équiper un camion pour le transformer en Fab Lab permettrait donc entre autres de faire naître un Rehab Lab « hors les murs » capable de rejoindre les lieux d'habitation et de toucher ces personnes.

L'année 2023 est consacrée à la mise en place du projet : l'achat du camion, la conception des aménagements et des équipements, la miniaturisation (le camion devra en effet rester léger pour pouvoir être conduit avec un permis voiture), ainsi que l'homologation et les autorisations avec un objectif de mise en service pour 2024.

LE FAB LAB MOBILE



une nouvelle invention formidable pour apporter des solutions d'aides techniques sur mesure plus efficace.



Stratégie nationale

L'aboutissement d'un long travail de plus de trois ans a été l'élaboration des **7 piliers du Livre blanc** qui a permis de toucher tous les acteurs de la paralysie cérébrale afin de leur donner des clefs pour agir : chercheurs, thérapeutes, familles, personnes directement concernées et instances gouvernementales que nous espérons toucher en priorité :

1 Permettre à tous une pleine participation à la vie sociale et une vie à domicile en faisant évoluer la rémunération des aides de vie et des accompagnants des élèves en situation de handicap, et le régime réglementaire sur les aidants sexuels

2 Créer par département pôle de compétence et de confiance pour les personnes vivant avec une paralysie cérébrale

3 Renforcer la prévention de la paralysie cérébrale et de la prématurité

4 Adapter le système de soins à la **singularité de la paralysie cérébrale** en s'appuyant sur les nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé

5 Soutenir les sciences de la réadaptation en établissant un partenariat patients-familles-chercheurs

6 Augmenter la formation des professionnels de santé à la paralysie cérébrale sans inégalité territoriale. Que tous bénéficient des avancées de la recherche !

7 Adapter l'orientation scolaire et professionnelle à la **complexité de la paralysie cérébrale**

Il apparaît très difficile d'intéresser les autorités à la paralysie cérébrale comme premier handicap moteur de l'enfant, il est donc nécessaire de repenser l'angle d'attaque pour mener à bien des actions réfléchies et ciblées sur le moyen/long terme.

La Fondation Paralysie Cérébrale a été très bien accompagnée dans cette aventure par des équipes de grande valeur.

Il semble impératif pour la suite de se focaliser sur le thème des Pôles de Compétences en relation étroite avec les équipes de thérapeutes et acteurs impliqués dans cette démarche.



Une stratégie nationale ne peut plus être ni éludée, ni différée.



Des pistes de travail ont été ouvertes pour que des avancées se concrétisent au cours de ces cinq prochaines années.



Lucie Hertz-Pannier • Docteure



Marc Tardieu • Professeur

La Fondation Paralysie Cérébrale souhaite saluer le travail mené par la Dr Lucie Hertz-Pannier, administratrice depuis l'origine de la Fondation et le Pr Marc Tardieu, ancien Président du Conseil Scientifique puis Administrateur et Vice-Président de la Fondation. Nous tenons à les remercier pour leur implication et leur grande qualité d'analyse qui a permis de nombreux programmes de recherche d'être financés et au Livre blanc de la paralysie cérébrale de voir le jour ainsi que la stratégie qui en découle. La Fondation Paralysie Cérébrale leur est très reconnaissante de ces années de collaboration : leurs observations et remarques toujours pertinentes ont été sources d'amélioration.

Actions & mécénat

Diner de la beauté

Après 2 ans d'absence, le Diner de la Beauté est de retour pour sa 13^{ème} édition. Pendant ces 2 ans, la Fondation a continué d'avancer malgré tout et cela n'a pas été facile avec l'absence d'événements en présentiel. C'est avec une grande joie que nous avons retrouvé nos fidèles soutiens dans un endroit magnifique et exclusif. Nous avons eu la chance que Klésia nous accueille pour cette soirée. Ils n'ouvrent jamais leurs portes à des événements externes. Sur leur superbe terrasse avec vue sur Paris, 180 personnes se sont réunies pour lever près de 90 000 euros durant la soirée.

Journée mondiale de la paralysie cérébrale

Conférence du 4 octobre 2022

Après deux années en distanciel, une conférence a été organisée, en présence de Madame la Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, Madame Darrieussecq, le 4 octobre 2022. A cette occasion, les membres du comité de pilotage du Livre blanc de la paralysie cérébrale ont pu exposer à la Ministre des propositions ainsi que des revendications d'actions concrètes, découlant du manifeste du livre blanc.

Cette soirée a aussi marqué le lancement du nouveau projet financé par la Fondation Paralysie Cérébrale : ENSEMBLE, pour European Newborn Study: Early Markers for a Better Life, autrement dit « Étude européenne chez le nouveau-né : des marqueurs précoces pour une vie meilleure ». Pour l'occasion, Pr Manon Benders a fait le déplacement depuis les Pays-Bas pour présenter le projet au grand public, en compagnie des membres du consortium.



**Après deux années
en distanciel,
les événements
de la Fondation
reprennent en présentiel.**





Libéralités

Un projet de transmission pour agir dans la durée en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale

A partir de 2023, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de communiquer largement autour de cette possibilité d'accueillir des fonds.

Reconnue d'utilité publique depuis 2006, la Fondation est habilitée à recevoir des legs, donations et assurances-vie exempts de tous droits de succession.

Les legs peuvent prendre différentes formes : immobilier, liquidités, bijoux, œuvre d'art, parts de sociétés...

Les équipes ont les bonnes compétences pour aider à la réflexion et à la réalisation de ce projet, ceci en relation étroite avec le notaire qui lui aussi est un acteur clef dans le processus.



Un projet de transmission pour agir dans la durée en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale.

Réalisations

Il existe plusieurs possibilités :

- Le legs est une disposition testamentaire par laquelle la personne choisit de transmettre tout ou partie de son patrimoine à la Fondation en respectant la part dédiée à ses héritiers.
- Inscrire la Fondation Paralysie Cérébrale comme bénéficiaire de tout ou partie d'un contrat d'assurance-vie est un moyen simple et rapide de contribuer concrètement à nos actions pour changer le futur des enfants et adultes avec paralysie cérébrale.
- La donation est un acte qui se signe en général devant un notaire et par lequel il est possible de transmettre de son vivant, de façon irrévocable, les droits ou la propriété d'un bien à la Fondation Paralysie Cérébrale. La Fondation pourra alors en disposer librement.

Léguer, c'est continuer son engagement dans le temps, c'est un projet intime et un acte fort qui doit prolonger le sens que la personne a souhaité donner à sa vie. En organisant sa succession dès maintenant, c'est l'assurance que les souhaits personnels perdureront et que les choix d'aujourd'hui seront utiles dans la durée.

La Fondation Paralysie Cérébrale est une structure à taille humaine, proche de ses donateurs qui sont informés régulièrement des programmes de recherche financés pour la paralysie cérébrale. Depuis 2006, c'est près de 80 projets qui ont été menés à bien pour faire avancer la science et ses applications concrètes et aider dans leur quotidien mais aussi changer l'avenir des enfants et adultes avec paralysie cérébrale.

La Fondation Paralysie Cérébrale a besoin de soutien maintenant et pour les années qui viennent afin que ses efforts se concrétisent et aboutissent à des solutions tangibles.



La Fondation Paralysie cérébrale, reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir legs, donations et assurances vie en exonération de droits.



80%

d'augmentation
du niveau d'activité
physique

20%

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

88%

d'augmentation
du niveau d'énergie

En France, la paralysie cérébrale touche un nouveau-né toutes les 6 heures.

BOUGEONS ENSEMBLE
1-30 SEPTEMBRE **POUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE**

Inscrivez-vous ou faites un don sur september.fr

AVEC LE PARRAINAGE DE
PARIS
LE MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION
LE MINISTÈRE DES SPORTS, DE LA JEUNESSE ET DES TERRAINS DE LOISIRS
LE SÉCRÉTARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

AVEC LE PRÉGINU SOUTIEN DE
SIMPSON COGEFI L'ORÉAL GUYANCAIN PERRIERE

AVEC LA PARTICIPATION DE
WALMART CHANEL ALISO BeThe1 HONMA myAmaz! IntaiparFarma PULIG synbio
BREVES dipyque EAC FEA ALIP SIRELLE HANCOCKY

STEPtember

Organisé par la Fondation Paralysie Cérébrale, du 1^{er} au 30 septembre, le défi ludique STEPtember permet non seulement de faire connaître la paralysie cérébrale, premier handicap moteur de l'enfant, mais est aussi l'occasion de lever des fonds pour financer la recherche sur cette pathologie. Parrainé par le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, le Ministère des Sports, le Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées, et la Ville de Paris, l'évènement STEPtember a réuni 1700 participants ayant levé près de 150 000 euros.

Nouveauté de l'édition 2022 : Adalia, Louis, Jason et Emmy sont devenus les coaches français de cette 4^{ème} édition de STEPtember. Tout au long du challenge, les coaches ont encouragé les participants et partagé leur histoire afin de faire connaître les différents aspects de la paralysie cérébrale. L'arrivée des coaches français a généré une couverture médiatique de STEPtember plus importante, notamment en région.



La Fondation Paralysie Cérébrale remercie les formidables coaches STEPtember : Louis, Adalia, Jason et Emmy ainsi que leur famille pour leur soutien sans faille !

Réalisations

Marcher pour ceux qui ne le peuvent pas !

Par équipe de quatre ou en individuel, les participants ont pour objectif d'atteindre 10 000 pas par jour ou équivalent en choisissant parmi 40 activités sportives (dont de nombreuses activités adaptées) durant tout le mois de septembre. Grâce à une application, les participants ont pu entrer quotidiennement leur progression. 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.steptember.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 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.

Grâce au soutien de la Fédération Paralysie Cérébrale France, une quinzaine d'associations adhérentes ont participé à STEPtember et ont pu collecter des fonds à la fois pour la recherche soutenue par la Fondation et aussi pour des projets locaux.

Lever des fonds pour financer des projets de recherche

La Fondation Paralysie Cérébrale utilise les fonds levés pour les deux programmes de recherche en cours.



STEPtember est le rendez-vous incontournable de la rentrée avec chaque année, de nouveaux défis à relever pour changer le futur des enfants et adultes avec paralysie cérébrale !





Course solidaire Saint-Jean-de-Passy

Cette année, Saint-Jean-de-Passy a retenu un projet soutenu par la Fondation Paralyse Cérébrale. L'objectif est de financer un Fab Lab itinérant qui ira à la rencontre de personnes en situation de handicap, dont la paralysie cérébrale, afin de concevoir et fabriquer pour elles et avec elles des objets sur mesure.

Ce Fab Lab Mobile permettra de créer des aides techniques adaptées aux besoins quotidiens des usagers et à leur environnement pour développer leur mobilité et leur autonomie.

Ces objets seront conçus par un ingénieur innovation spécialiste en aides techniques qui utilisera directement les outils les plus performants, notamment une imprimante 3D embarquée dans un véhicule entièrement équipé. Imaginé par la Fondation ILDYS et l'UBO Open Factory, laboratoire d'innovation de l'Université de Bretagne Occidentale, ce Fab Lab exceptionnel sillonnera le Finistère, équipé des technologies les plus pointues (voir section « Projets Scientifiques »).

Chaque année, pendant le Carême, Saint-Jean de Passy choisit un projet au service du bien commun pour lequel il réalise une grande collecte, avec comme point d'orgue une course sponsorisée qui a eu lieu **le 30 mars 2023 à l'hippodrome d'Auteuil**.



Les élèves de l'établissement scolaire Saint-Jean-de-Passy se sont mobilisés pour collecter des fonds pour les enfants et adultes avec paralysie cérébrale.

Réalisations

La première étape de ce partenariat a eu lieu le mercredi 11 janvier 2023 lorsqu'une délégation de 14 lycéens s'est rendue à Brest pour comprendre les enjeux du Fab Lab Mobile.

Au programme de cette journée, une immersion dans le secteur du handicap avec la découverte de la prise en charge des enfants avec paralysie cérébrale au sein de la Fondation Ildys : visite de la plateforme médicale, de la classe intégrée, des services d'hospitalisation, et rencontre de professionnels de santé. Puis, les élèves se sont rendus à l'UBO Open Factory, à la découverte du Fab Lab et des métiers de l'ingénierie.

A la suite de cette journée, les équipes de la Fondation Paralysie Cérébrale, de la Fondation Ildys et de l'UBO Open Factory ont été à la rencontre des élèves de Saint-Jean de Passy au mois de février.

L'objectif de cette intervention était de sensibiliser les 2200 élèves, de la classe de 6^{ème} à la Terminale, à la paralysie cérébrale et de leur expliquer comment leur mobilisation financera le Fab Lab Mobile.

Près de 70 000€ ont été collectés grâce à la motivation et les efforts des élèves de Saint Jean de Passy et ont permis de lancer la première phase de ce beau projet.



**PRÈS DE
70 000€**
collectés grâce aux
efforts des élèves de
Saint-Jean-de-Passy
pour lancer le premier
Fab Lab Mobile.



Communication



Les Cahiers de la Recherche

Ils traitent des sujets de recherche soutenus par la Fondation.
En 2022/2023, nous avons fait paraître 2 cahiers de la Recherche :

- N°30 Recommandations de bonnes pratiques de rééducation : Quel rôle pour la recherche ?
- N°31 Projet ENSEMBLE : Détecter plus tôt pour intervenir plus tôt



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

En 2022/2023, nous avons fait paraître 4 billets :

- Vol 43, n° 2, Juin 2022 : Mettre en œuvre les recommandations de l'HAS en bougeant !
- Vol 43, n° 3, Octobre 2022 : Manifeste du Livre blanc de la paralysie cérébrale
- Vol 43, n° 4, Décembre 2022 : Le point de vue des familles contribue à la richesse du projet ENSEMBLE
- Vol 44, n° 1, Mars 2023 : Un Conseil Scientifique renouvelé pour la Fondation Paralysie Cérébrale



A l'occasion du 34ème Congrès de l'European Academy of Childhood Disability (EACD), la Fondation Paralysie Cérébrale a remis le prix de la Fondation au Prof Mijna Hadders-Algra, (Pays-Bas). A cette occasion, elle a donné une lecture intitulée « Early Intervention In At Risk Infants: Evidence, Opportunities And Challenges » (Intervention précoce chez les enfants à risque : preuves, perspectives et défis)

Presse

Objectif n°1:

Médiatisation des travaux de recherche

ENSEMBLE :

- Présenter le projet ENSEMBLE, ses enjeux, ses chercheurs

CAP' / Recommandations de la HAS :

- Mettre en avant les recommandations de la HAS
- Présenter le projet CAP', ses enjeux, ses chercheurs, les espoirs de la méthode Habit-Ille
- Participer au déroulement du stage, découvrir la prise en charge des enfants, recueillir le témoignage des parents et des thérapeutes



Objectif n°2:

Donner du sens aux actions de levée de fonds

STEPtember

- Présenter la paralysie cérébrale au travers de témoignage pour sensibiliser le grand public
- S'appuyer sur nos « coachs » Emmy, Jason, Adalia et Louis pour donner de la visibilité
- Mettre en avant la solidarité et le don à tout âge avec l'exemple de la mobilisation des élèves de Saint-Jean-de-Passy pour collecter des fonds pour le Fab Lab Mobile

Communiqué de Presse Le saviez-vous ? Focus sur les causes de la paralysie cérébrale

- Rebondir sur une actualité pour sensibiliser le grand public aux causes de la paralysie cérébrale (mort subite du nourrisson, AVC du nouveau-né...)

Mise en avant de nos témoins dans des podcasts

La Fondation met aussi en avant des témoins dans des podcasts :

- Pépin - Témoignage de Gaëlle Drewnowski
- Plan Aidant - Témoignage de Christian Morisset
- Andy Captain - Témoignage de Delphine Ganne



La médiatisation des actions de la Fondation permet de faire mieux connaître la paralysie cérébrale auprès du grand public.

Réseaux sociaux



1284 abonnés
sur Twitter



844 abonnés
sur Instagram



3700 abonnés
sur Facebook



1061 abonnés
sur LinkedIn



1190 abonnés
sur Youtube



136 vidéos mise en ligne
depuis sa création



BILAN PRESSE



1 DOSSIER
1 INVITATION
diffusés



2
PODCASTS
ORGANISÉS

6

COMMUNIQUÉS
DE PRESSE
DIFFUSÉS

100

**RETOMBÉES
PRESSE**



+30% vs 2021/2022



20
INTERVIEWS,
RV téléphoniques
et de visu

DES RETOMBÉES TRÈS QUALITATIVES



8 PASSAGES TV
dont la série **IN VIVO** pour

**LE MAG
DE LA SANTÉ**

PLEINES PAGES SANTÉ

LE FIGARO

1 RELAI

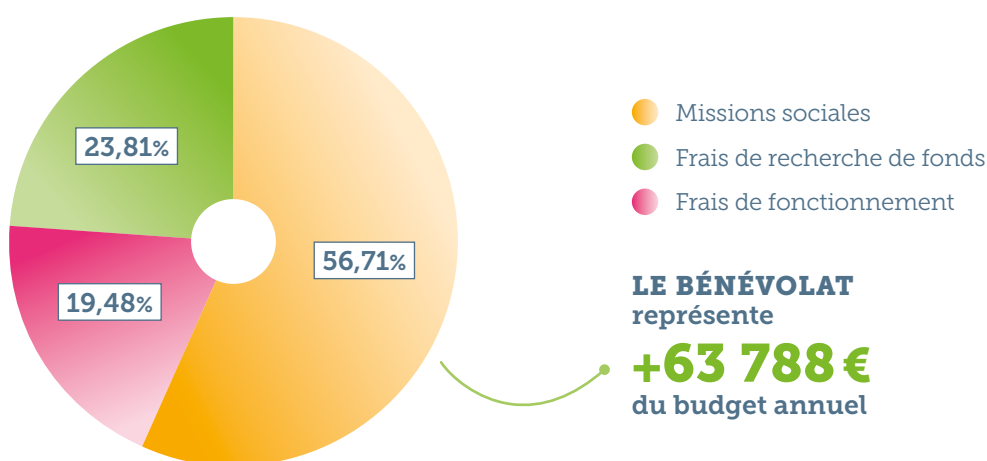




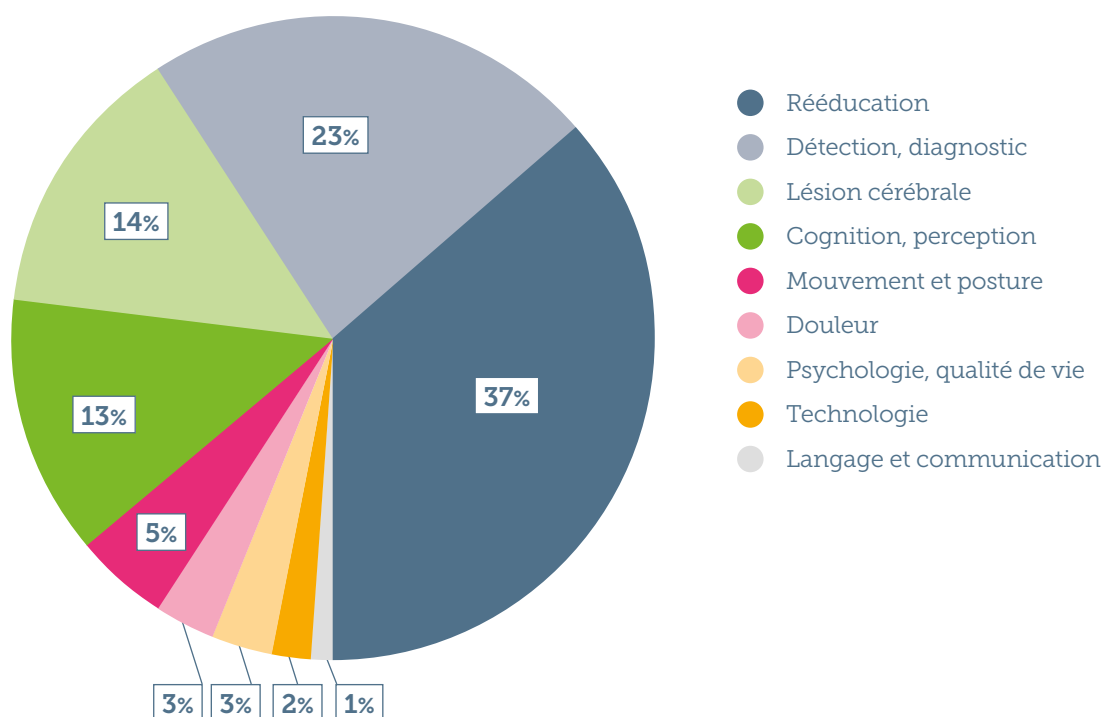
Partie 3 • Moyens

Principe de financement et d'exercice d'activité

Répartition des fonds de la Fondation Paralysie Cérébrale + bénévolat



Répartition des fonds alloués à la recherche



Rapport Financier

2022/2023

Comptes de résultat

Les produits d'exploitation sont restés stables hors reprise des fonds dédiés (467,8K€ contre 466,8K€ en 21/22).

Leur décomposition met en lumière les éléments suivants :

- Les dons grand public se sont montés à 52K€, et la collecte IFI à 107K€.
- Le Dîner de la beauté, bien que réduit, a rapporté 74K€ sans frais, grâce à la mise à disposition gracieuse de locaux et du traiteur par Klesia.
- Comme indiqué en préambule, la montée en puissance de STEPtember s'est trouvée stoppée par une conjoncture incertaine. La collecte est redescendue à 128K€ contre 194K€ l'année précédente.
- Les mécénats ont rapporté 79K€ (dont 75K de Passeraile) au lieu de 80K€ en 2021/22.
- A noter, 43K€ de fonds dédiés ont été utilisés car repris.



- **52K€** Dons grand public
- **107K€** Collecte IFI
- **74K€** Dîner de la beauté
- **128K€** STEPtember
- **79K€** Mécénats
- **43K€** Fonds dédiés utilisés

Charges

Peu de variations significatives par rapport à 2021/2022 sur les frais courants. Par contre, les frais de recherche varient sensiblement :

- Le projet CAP' (1,5M€ sur quatre ans) ne représente plus que 125K€ de financement, contre 390K€ l'année dernière.
- ENSEMBLE a reçu un premier versement de 150K€, mais sa montée en puissance a pris du retard.
- Parmi les frais courants, on peut noter une baisse substantielle du coût des imprimés (-10K€) imputables au Livre blanc et des réceptions (-11K€)

La remontée des taux d'intérêts s'est traduite par la baisse des obligations que nous avons commencé à souscrire, mais qui seront normalement remboursées à leur valeur nominale. Et nous avons dû constater une perte sur la vente d'un OPCVM de 9,3K€.

Le résultat courant 2022/2023 fait apparaître un déficit de 170K€ contre 370K€ en 2021/2022.

Après reprise de fonds dédiés, le résultat net se monte à - 121,5K€.

ENSEMBLE
a reçu un premier
versement de
150 K€

200 K€
de déficit en moins,
comparé
à 2021/2022

Bilan

A l'actif, deux postes principaux :

- Des disponibilités et placements pour un total de 1,29M€, dont 230K€ en obligations sur des signatures solides, ces dernières rapportant plus depuis la remontée des taux. 350K€ ont été placés en comptes à terme et 584K€ sur des livrets.
- Une charge constatée d'avance de 1410K€ correspond au solde de l'engagement à régler sur ENSEMBLE (1,6M€ à l'origine).

Au passif, en plus du million de fonds associatifs sans droit de reprise, des 122K€ de report à nouveau négatif, 191K€ de réserves sont disponibles.

Conclusions et perspectives

2022/23 a été un exercice contrasté.

- Le Dîner de la beauté a pu reprendre, bien que sous une forme plus restreinte et nos dons grand public ont continué à se développer doucement.
- CAP' s'est achevé et ENSEMBLE a démarré, bien que plus lentement qu'anticipé.
- STEPtember sera remplacé par une formule modifiée dont nous aurons le contrôle total pour une meilleure collecte.
- La recherche de mécènes se poursuit, ainsi que le démarrage d'une campagne pour des libéralités.



- **584K€** Placés sur des livrets
- **350K€** Placés en comptes
- **230K€** Placés en obligations
- **126K€** Autres placements

1410 K€
solde de l'engagement
à régler sur ENSEMBLE

191 K€
de réserves sont
disponibles.

Bénévolat



Fondateurs & Partenaires

• FONDATEURS •



• PARTENAIRES •



• SOCIÉTÉS SAVANTES •



• LA FONDATION EST MEMBRE DE •



• PROBONO •





Partie 4 • Perspectives





Enjeux et Stratégies

Après un travail collectif en profondeur, initié en 2021 avec un travail sur la gouvernance fait par Passerelles et Compétences puis lors de deux séminaires dans l'année 2022, les administrateurs ont validé les objectifs prioritaires de la Fondation Paralysie Cérébrale pour les années à venir.

Dans un cadre de pression financière forte due à deux années pandémiques suivi d'une crise mondiale due aux répercussions de la guerre en Ukraine qui ont ralenti les opérations de collecte de fond.

Les administrateurs ont approuvé une feuille de route ambitieuse pour porter la recherche sur la paralysie cérébrale.

Ils ont également réaffirmé la permanence des valeurs de la Fondation :



**Le respect des
personnes
concernées**



**La traduction
des résultats des
projets financés
dans la vie**



**La qualité des
programmes**



**La coopération
internationale**

Concrètement, ce sont quatre objectifs qui font l'objet d'une mobilisation des instances, des permanents et des bénévoles :

- 1** Mettre en place une organisation mécénat pour financer les prochains projets de recherche
- 2** Développer la communication autour des résultats du programme de recherche CAP'
- 3** Définir la politique scientifique de la Fondation et les thèmes des prochains projets
- 4** Coordonner la coopération avec les acteurs autour de la paralysie cérébrale pour un plaidoyer commun

D'autre part, tout au long de cette année, la Fondation Paralysie Cérébrale a continué à s'inscrire dans le mouvement des Objectifs de Développement Durable (ODD) émis par les Nations Unies.

L'objectif « Bonne Santé et Bien-Être » est toujours le pilier central de cette réflexion pour la Fondation, tant par le financement de programmes de recherches pour l'amélioration du quotidien des personnes avec paralysie cérébrale que par le développement de l'événement STEPtember qui encourage l'activité physique quotidienne pour tous.

Le deuxième objectif que la Fondation continue à viser est celui des « Inégalités Réduites » par le biais de ses réflexions autour d'une stratégie nationale paralysie cérébrale et les démarches faites auprès des autorités publiques accompagnée de ses partenaires autour de la paralysie cérébrale en France et dans le monde.

Pour atteindre tous ces ambitieux projets, la Fondation Paralysie Cérébrale a besoin d'être accompagnée et soutenue à la fois par les personnes concernées, leur famille, ses partenaires et bénévoles mais aussi par ses financeurs et donateurs sans qui elle ne pourrait exister.

**C'est grâce
à la détermination
et la générosité de tous
que la Fondation peut
continuer d'avancer.**



**Nous vous en sommes
très reconnaissants
et nous vous en
remercions.**





Crédits photos

Vincent Vandries

Conception graphique

Jessica RICHER

Impression

Picture Perfect Paris

© Fondation Paralysie Cérébrale,
2022/2023. 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

68 boulevard de Port Royal - 75005 Paris

Tél : +33 (0)1 45 54 03 03

www.fondationparalysiecerebrale.org

SUIVEZ-NOUS SUR

