



LE MOT DU PRÉSIDENT

**Faites un don à la fondation,
donnons sa chance à l'avenir !**

Chers amis,

Ouvrez de nouvelles perspectives aux enfants avec paralysie cérébrale ! La fondation est fidèle à sa promesse. À l'écoute des familles, elle a fait émerger de nouvelles équipes de recherche, elle a soutenu leurs travaux, elle s'est engagée pour quatre ans dans le projet européen CAP' pour démontrer le pouvoir transformant de stages de rééducation intensive et ludique chez le tout-petit, elle mobilise les chercheurs sur le dépistage le plus précoce avec son nouveau grand appel à projet, elle dessine de nouvelles voies avec de multiples partenaires.

Avec Steptember, nous avons aussi réuni pour cette première année plus de 1000 personnes et 30 entreprises qui ont marché pour partager le défi de la mobilité pour la santé, le défi de la générosité.

Quelles forces voudrez-vous nous donner ?

- faites un don généreux maintenant pour financer CAP'
- souscrivez au don régulier (par prélèvement mensuel) pour accompagner notre nouvel appel à projet
- faites un leg à la fondation pour qu'elle soit là tant qu'il le faudra

Chaque jour, naissent encore en France quatre enfants qui vont vivre toute leur vie avec la paralysie cérébrale. Votre don, c'est pour vous, et pour nous, le moyen d'agir pour eux.

Donnons sa chance à l'avenir !
Merci de tout cœur.

Dr Alain Chatelin

Projet CAP' : premières étapes franchies

Le projet CAP' vise à évaluer l'efficacité de la rééducation intensive et ludique chez le tout-petit, comparée aux protocoles de rééducation classiques.



Les premiers stages incluant des enfants de 1 à 4 ans ont eu lieu en mars 2019 à Bruxelles. Pendant deux semaines, 18 enfants avec paralysie cérébrale unilatérale ont bénéficié d'une rééducation de plusieurs heures par jour, élaborée en fonction des objectifs thérapeutiques fonctionnels déterminés avec les parents et les enfants eux-mêmes : monter les escaliers, mettre ses vêtements seul ou faire de la draineuse, par exemple. Un deuxième stage est prévu en novembre/décembre 2019 à Brest et concerne 16 enfants également avec PC unilatérale.

Ces stages sont l'occasion pour ces enfants de faire de nouvelles acquisitions motrices, et pour les parents de constater les progrès de leurs enfants en matière d'autonomie. Ils sont basés sur le jeu afin d'entretenir la motivation des enfants.

- CAP' : Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire
- HABIT-ILE : Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities

Deuxième appel à grand projet de recherche

La fondation a lancé en mai 2019 un nouvel appel à candidatures. Doté d'une enveloppe globale de 500 K€ à 1,5 M€ pour une période de trois à cinq ans, ce deuxième appel à grand projet permettra de soutenir des travaux visant à améliorer les capacités diagnostiques et/ou le dépistage précoce de la paralysie cérébrale et de ses troubles associés, de la période prénatale à la fin de l'adolescence. Il concerne des projets collaboratifs regroupant des équipes multidisciplinaires. Les candidatures, attendues avant fin décembre 2019, seront évaluées par des experts internationaux au cours de l'année 2020. Faire un diagnostic très précoce, c'est se donner les meilleures chances d'une intervention qui préserve l'avenir.

Lucas Ravault, kinésithérapeute, boursier de la fondation



La connaissance des parcours des enfants est une clé d'amélioration de l'orientation des familles et de l'organisation sanitaire. La fondation va donc financer les travaux de Lucas Ravault, kinésithérapeute. Sous la direction du Dr Anne Ego, sa thèse de doctorat en santé publique-épidémiologie, effectuée au sein du laboratoire de recherche TIMC-Imag de l'université de Grenoble, portera sur un état des lieux des parcours de soins et sportifs des enfants avec PC en Isère et Savoie, la place de la rééducation intensive dans la prise en charge dans cette région comparativement à d'autres régions d'Europe et la connaissance par les kinésithérapeutes des pratiques fondées sur les preuves et leur représentation de leurs rôles auprès de l'enfant atteint de paralysie cérébrale.

Stepember : première édition française réussie !



(de gauche à droite) Mélanie, Angélique, Clémence et Clara, l'équipe de la fondation championne de la motivation !



Créé en 2010 en Australie, Stepember est une opération mondiale de collecte de fonds pour la recherche sur la paralysie cérébrale. Pour cette première édition française, organisée par la Fondation Paralysie Cérébrale, plus de 1 000 participants ont relevé le défi avec nous : marcher au moins 10 000 pas («steps») par jour tout au long du mois de septembre. Avec 253 454 523 pas, soit près de 165 000 km parcourus (quatre fois le tour de la Terre), nos vaillants marcheurs ont récolté plus de 65 000 euros pour la recherche. Bravo à eux, et rendez-vous l'année prochaine pour faire encore mieux !

Plus d'informations sur www.stepember.fr

Générosité au Dîner de la beauté

Le traditionnel Dîner de la beauté, qui rassemble tous les ans au mois d'octobre les plus grandes maisons de parfumerie, a réuni cette année 220 personnes au Pavillon Wagram.

Leur générosité a permis de récolter 147 000 € en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale.



Nos héros courent pour la recherche



Cette année encore, ils nous ont épatés ! Pour notre 10^e participation à la Course des héros, les 80 coureurs qui portaient les couleurs de la fondation et de ses partenaires - COGEFI, ENVOLUDIA, Les Amis de Mattéo et le barreau des Hauts-de-Seine - ont récolté 75 000 € au profit de la recherche, et en particulier du projet CAP' sur la rééducation. Un grand merci à eux, et rendez-vous en 2020 !



AGENDA

25-26 novembre 2019

Journées d'études polyhandicap et paralysie cérébrale
Paris

2-3 décembre 2019

Congrès CDI
Lyon

15-17 janvier 2020

Congrès SFNP
Toulouse

11-12 mai 2020

Congrès SPFERE
Nîmes

17-20 juin 2020

Congrès EACD
Poznan (Pologne)

1-28 septembre 2020

Stepember

6 octobre 2020

Journée mondiale
de la paralysie cérébrale

7-10 octobre 2020

Congrès SOFMER
Lyon



14 juin 2020
Bordeaux

21 juin 2020
Paris

28 juin 2020
Lyon

5 juillet 2020
Nantes