



LA FONDATION  
MOTRICE

## LA LETTRE D'INFORMATION

RECHERCHE SUR L'INFIRMITE  
MOTRICE CEREBRALE

numéro 2 AUTOMNE 2007

### Rejoignez-nous pour dire que la recherche, c'est essentiel !

Chers amis,

Cette nouvelle lettre reflète ce que la fondation veut être :

- La Fondation Motrice est un carrefour (cf pages 2 à 4). Nous donnons la parole à un membre du conseil scientifique, un chercheur boursier de la fondation, et une personne atteinte d'IMC pour parler d'épidémiologie: ce qu'on en attend, ce qu'elle peut apporter. Chacun, dans son rôle, le dit.
- La Fondation Motrice est devenue un pôle d'attraction pour les chercheurs : nous avons reçu 57 projets de recherche, dont un quart de l'étranger, en réponse à notre appel à projets 2007. La sélection s'est faite sur la qualité des projets et leur intérêt pour la fondation (cf page 5). Nous voulons construire une vision partagée des priorités pour l'avenir. Une importante étude de prospective sera lancée lors du prochain conseil scientifique (cf page 4).
- La force de la fondation doit s'enraciner dans un vaste réseau de soutien. Michèle Baron, présidente de la Fédération Française des Associations d'IMC, nous a donné une interview (cf page 6). Le soutien qu'elle apporte à la fondation, au nom de toutes les associations qui accueillent et accompagnent les enfants et adultes atteints d'IMC, est pour nous d'une grande importance. Nos forces ne s'ajoutent pas, elles se multiplient. Les premières opérations conduites par les Amis de la Fondation Motrice et par notre parrain au profit de la recherche ont été de beaux succès (cf page 6). Merci à eux!



Le Conseil d'Administration de la Fondation lors d'une visite de son parrain, A.Casiraghi, et de son équipe.  
Photo Vincent Lepreux

Le développement du réseau des Amis de la Fondation Motrice est un enjeu clé pour nous. L'IMC touche 100 000 familles en France et 650 000 en Europe. Quelle force si 1 sur 10 s'engageait en adhérant ou en faisant adhérer un proche ! Quelle capacité d'agir en faveur de la recherche !

**Rejoignez-nous pour dire que la recherche c'est essentiel !** Adhérez à l'Association des Amis de la Fondation Motrice, mettez des affiches de La Fondation Motrice, proposez nous des opérations au profit de la recherche...

Nous avons été poussés par les attentes de jeunes IMC, ceux que nous connaissions ou ceux que ce projet nous a donné l'occasion de rencontrer. Leur espoir est une responsabilité formidable qui nous porte dans notre action.

**La science est une affaire de moyens : engagez-vous à nos côtés, nous les trouverons ensemble !**

Alain Chatelin, Président

#### LA FONDATION MOTRICE

4 Rue du Pic de Barrette 75015 PARIS

tel : +33(0)1 45 54 03 03

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

[secretariat@lafondationmotrice.org](mailto:secretariat@lafondationmotrice.org)

Fondation reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006

#### Parrain

M. Andréa CASIRAGHI

#### Fondateurs

APETREIMC (2005)

SESEP (2005)

CDI (2005)

PASSERAILE APETREIMC (2006)

**Conseil d'Administration :** Dr Alain CHATELIN (Président), Dr Lucie HERTZ-PANNIER (Secrétaire Générale), M. Pierre FRANCOIS (Trésorier), M. Richard FERNANDEZ, Pr Didier HOUSSIN, M. Jean-Pierre HELFER, M. Pascal JACOB, Mme Marie-Françoise LE MOING, M. Eric POSTAIRE, Pr Raphaël RAPPAPORT, M. André REY, M. Philippe TOULLET

**Conseil Scientifique :** Pr Louis VALLEE (Président), Pr Alim Louis BENABID, Dr Carole BERARD, Dr Christine CANS, Pr Giovanni CIONI, Dr Pierre GRESSENS, Pr Petra HUPPI, M. Etienne JACOTOT, Pr Ingeborg KRAEGELOH-MANN, M. Michel LE METAYER, Pr Gérard PONS, Pr Marie VIDAILHET, Dr Bernard ZALC

Les études épidémiologiques sont un élément clé dans la connaissance de l'Infirmiété Motrice Cérébrale, et La Fondation Motrice soutient plusieurs projets. Le **docteur Christine Cans**, membre du Conseil Scientifique de La Fondation Motrice, nous présente cette discipline assez méconnue.

## Qu'est-ce que l'épidémiologie, en quoi consiste une étude épidémiologique ?

L'épidémiologie est l'étude des caractéristiques, des modes de transmission, des causes ou des facteurs de risque de maladies. Une étude épidémiologique consistera à étudier l'un ou l'autre de ces aspects dans une population donnée : dans la population générale, ou dans un sous-ensemble particulier de cette population générale.

L'épidémiologie clinique quant à elle désigne les concepts et méthodes de l'épidémiologie mis en œuvre pour tester des hypothèses ayant trait au diagnostic, au pronostic, et au traitement de pathologies ou de situations cliniques.

## A quoi servent les études épidémiologiques, qu'apportent-elles ?

Les études épidémiologiques, qui sont de 2 sortes, peuvent servir différents objectifs.

>> les études descriptives :

- certaines visent à quantifier l'ampleur d'un phénomène, par exemple mesurer la fréquence (incidence ou prévalence\*) d'une maladie
- d'autres visent à mesurer l'impact d'une mesure destinée à modifier la fréquence d'une maladie
- enfin, les "études de cohorte" par exemple permettent de suivre le devenir d'un sous-ensemble de la population (la cohorte) identifié comme à risque, ou non, de développer certaines maladies.

>> les études analytiques :

Elles ont un but de prévention de la maladie ou d'amélioration des connaissances par l'analyse des mécanismes en cause dans cette maladie. Le plus souvent, elles cherchent à identifier les facteurs de risque d'une maladie, et à repérer parmi eux les facteurs les plus importants auxquels elle peut être attribuée. Cela peut aller jusqu'à l'objectif de prédiction : sachant qu'un individu présente ce facteur de risque, quelle est sa probabilité de devenir malade ?



## Qu'en attend-on encore ?

Dans le domaine de la Paralyse Cérébrale ou des handicaps de l'enfant :

- une meilleure description des caractéristiques des personnes atteintes, et leur évolution dans le temps : le nombre est-il en décroissance ? les cas sont-ils plus sévères maintenant qu'auparavant ? quelles sont les conséquences de la pathologie en termes de qualité de vie ? quels sont les facteurs qui peuvent influencer le devenir des personnes atteintes ?

- l'amélioration de la connaissance sur les principaux facteurs de risque, et sur les facteurs pour lesquels une prévention est facilement envisageable : existe-t-il un traitement préventif du facteur de risque ? quelle est la sous-population qui doit faire l'objet d'une surveillance particulière ?

## Qu'est-ce que ces études changent concrètement pour les personnes handicapées ?

Les études épidémiologiques sont importantes pour plusieurs raisons. En effet, elles servent à :

- attirer l'attention des pouvoirs publics sur l'importance du nombre de personnes atteintes
- informer les politiques sur les conséquences en termes de qualité de vie et sur l'impact de l'environnement de façon à pouvoir effectuer des recommandations
- proposer des mesures de prévention
- informer les professionnels impliqués dans la prise en charge sur les facteurs à prendre en compte et la coexistence des déficiences associées.

Pour les personnes handicapées elles-mêmes, l'apport est indirect : l'augmentation des connaissances sur les caractéristiques de leur pathologie permet de mieux les prendre en charge.

mesurer  
et comprendre  
pour informer  
et prévenir

## La démarche de l'épidémiologie

- collecter des données
- les décrire
- les comparer
- rechercher des associations
- confirmer les associations observées
- rechercher la causalité
- évaluer l'impact sanitaire
- évaluer les actions de santé

## Focus

## Les réseaux de chercheurs en Europe

Pour améliorer la collaboration entre chercheurs et favoriser l'effort de recherche sur l'IMC, des réseaux de chercheurs ont été mis en place. Parmi ceux-ci, le réseau SCPE (réseau de surveillance européen de la paralysie cérébrale) rassemble épidémiologistes, néonatalogues, obstétriciens, neuropédiatres et généticiens sous la coordination du Dr Christine Cans. La première mission de ce réseau a été d'aboutir à une définition et une classification commune de la Paralyse Cérébrale, et à créer une base de données sur la pathologie. Aujourd'hui, son rôle consiste à alimenter cette base de données et à stimuler des études sur le sujet de la Paralyse Cérébrale.

\*  
l'**incidence** correspond au nombre de nouveaux cas par an : chaque année, 1800 nouveaux nés sont atteints d'IMC  
la **prévalence** est le nombre total de cas existants dans une population : il y a 100 à 150 000 personnes IMC en France

**Mélanie White-Koning**, staticienne, lauréate d'une bourse de La Fondation Motrice et qui vient de soutenir sa thèse en épidémiologie, nous explique ses travaux sur la qualité de vie des enfants atteints de Paralyse Cérébrale en Europe.



### En quoi consistent les mesures de la qualité de vie ?

Les mesures de qualité de vie se présentent sous la forme de questionnaires permettant de traduire de manière quantitative et fiable la réalité subjective du ressenti de la personne. L'intérêt de ces mesures est de ne pas limiter l'approche de la maladie au seul point de vue du médecin mais de donner au patient l'occasion d'exprimer le sien.

Pour l'étude de la qualité de vie des enfants, on s'est longtemps limité à interroger les parents, considérant que les enfants eux-mêmes n'étaient pas capables de donner des réponses fiables. Cette notion est actuellement largement remise en cause, de nombreuses études ayant montré la fiabilité de leurs réponses. Mon travail chez les enfants avec paralysie cérébrale en Europe a confirmé l'importance d'interroger chaque fois que possible à la fois les enfants et les parents, les divergences dans leurs réponses devant être considérées plus comme des points de vue complémentaires que comme un manque de fiabilité.

### Suit-on des progrès dans ce domaine, et lesquels ?

On peut considérer comme un progrès important l'attention directe actuellement portée au point de vue des enfants. L'étude européenne SPARCLE sur laquelle je travaille a montré que la population des enfants avec paralysie cérébrale capables de répondre eux-mêmes avait un niveau moyen de qualité de vie comparable à celui des enfants de la population générale. L'approche des enfants plus sévèrement atteints que j'ai pu réaliser à partir des réponses des parents et des professionnels montre qu'en dehors du domaine physique, ces enfants ne sont pas globalement différents de ceux qui ont des

formes moins sévères de paralysie cérébrale. A l'intérieur de chacune de ces populations, l'étude des facteurs associés à une moins bonne qualité de vie a permis d'identifier des domaines sur lesquels on peut recommander de faire porter des efforts d'amélioration : il s'agit de la douleur pour les enfants et du stress pour les parents.

### Qu'est-ce que vos études changent concrètement pour les personnes handicapées ?

Au plan individuel, les familles qui ont participé à ces enquêtes ont exprimé leur satisfaction de l'intérêt qui leur était porté. Cette étude, financée par l'Union Européenne, donne aussi lieu à différents rapports détaillés sur la situation dans chacun des pays. On peut donc espérer que les politiques européennes, nationales et locales soient influencées par les résultats rapportés.

Par ailleurs la publication des résultats dans des revues scientifiques internationales est l'occasion d'attirer l'attention des pédiatres sur les différents problèmes étudiés et peut contribuer à élargir leur champ d'intérêt au-delà du strict domaine de la pathologie. Les résultats soulignés plus haut concernant le lien entre qualité de vie de l'enfant d'une part et stress parental et douleur chez l'enfant d'autre part devraient déboucher sur une amélioration des pratiques et susciter de nouvelles recherches.

**La qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa vie dans le contexte culturel dans lequel il vit et en lien avec ses valeurs, ses objectifs et ses attentes.**

(définition de l'OMS - 1993)

La qualité de vie comprend :

- les conditions matérielles
- le statut physique et les capacités fonctionnelles
- les interactions sociales et le bien-être psychologique et émotionnel

## le projet EBLES\*

### Former de jeunes chercheurs et médecins à la recherche sur la Paralyse Cérébrale.

Coordonné par le Pr Ingeborg Krägeloh-Mann, membre du Conseil Scientifique de La Fondation Motrice, ce projet regroupe 8 équipes européennes, chargées chacune d'accueillir des chercheurs en thèse ou en post-doctorat pour les former aux différentes disciplines de la recherche sur la Paralyse Cérébrale afin de leur donner une vision globale. Ce projet a été soumis à la Communauté Européenne pour son financement.

\* Early Brain LESions (Lésions Cérébrales Précoces)



prendre en compte le point de vue des enfants

## Point de vue

Richard Fernandez occupe une place particulière dans La Fondation Motrice : atteint d'IMC lui-même, il est directeur d'un établissement d'accueil de personnes IMC en Bretagne et administrateur de La Fondation Motrice depuis sa création. Voici son regard sur l'intérêt des mesures de la qualité de vie et sur la recherche en général :

### Que souhaiteriez-vous apprendre des mesures de la qualité de vie des enfants et adultes IMC, quelle est leur utilité pour améliorer l'accompagnement des personnes IMC ?

On attend avant tout des critères d'évaluation de la qualité de vie et l'émergence d'un référentiel qui aujourd'hui n'existe pas : cela permettrait enfin d'objectiver et de sortir du subjectif, pour constituer un outil d'aide à la discussion et à la décision.

Pour l'instant, on constate des écarts entre ce que les professionnels et les familles croient être bien, et ce que veut vraiment la personne handicapée : on a tendance à vouloir se mettre à la place des personnes dépendantes, mais c'est plus compliqué que ça. Par exemple, on décide parfois de faire sortir une personne d'une institution pour l'installer dans un appartement parce que cela paraît bon pour elle, et finalement on se rend compte que les conséquences sont moins bonnes que ce que l'on croyait.

Ces études doivent ainsi nous permettre d'établir un autre modèle de qualité de vie que le modèle dit "normal" qui est "être autonome, se marier, avoir des enfants, un travail, une maison et une voiture". Les personnes IMC, à qui on ne propose pas autre chose pour l'instant, veulent se rapprocher le plus possible de ce modèle, mais finissent toujours par se sentir perdantes. Il est très révélateur de constater que, à l'inverse du petit enfant IMC qui est très dynamique et veut toujours aller de l'avant, les ado-

inventer un nouveau modèle de vie, avec et dans la société, tout en étant différent

lescents et les adultes IMC peuvent passer par des états de dépression terribles : c'est qu'en grandissant, ils sont confrontés au manque, dans leurs rapports sociaux, leurs démarches pour trouver du travail, etc ... Donc grâce à ces études,

on va pouvoir aller plus loin dans l'analyse, on va pouvoir objectiver, et essayer de définir l'"IMC-way-of-life", avec la société, dans la société, tout en étant différent.

### Qu'attendez-vous, de manière plus globale, de La Fondation Motrice ?

Il y a deux grandes raisons qui ont motivé mon engagement dans La Fondation Motrice, dès sa création :

\* tout d'abord, il faut absolument favoriser les recherches théoriques et médicales pour faire progresser la connaissance de cette pathologie et les conséquences qu'elle implique sur le cerveau lésé ;

\* mais il faut aussi favoriser les recherches appliquées pour faire avancer la qualité de vie, comme la création de logiciels pour compenser le handicap de parole par exemple, les connaissances en matière d'apprentissages scolaires, tout ce qui concerne les aspects psychologiques de l'IMC (pour les personnes touchées et pour leurs familles), ou encore l'accompagnement du vieillissement. Il nous faut progresser dans tous ces domaines.



... à suivre dans les prochaines lettres ...

### "Nouvelles règles et nouvelles opportunités du développement des médicaments en neuropédiatrie : l'exemple de la paralysie cérébrale"

Petit déjeuner-conférence organisé avec le Dr Pierre Gressens et le Pr Gérard Pons le 22 juin dernier ; un partenariat La Fondation Motrice / l'Association des Médecins des Industries des Produits de Santé (AMIPS).

### Etude de prospective pour la recherche sur l'Infirmité Motrice Cérébrale/Paralysie Cérébrale Un projet de la Fondation Motrice sélectionné par la CNSA.

La CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) vient d'accorder à La Fondation Motrice 120 000 € pour la réalisation d'une étude prospective dont l'objet est de déterminer les attentes et les besoins en matière de recherche mais aussi la faisabilité et les échéances possibles de progrès significatifs dans le domaine de l'Infirmité Motrice Cérébrale / Paralysie Cérébrale. Dans ce but, cette étude associera personnes atteintes d'IMC et leurs familles, acteurs de la prise en charge, personnels soignants, ainsi qu'associations et administrations concernées pour définir leur attentes et élaborer avec les chercheurs une vision des progrès possibles et de leurs échéances.

Construire cette vision partagée de l'avenir contribuera à définir les directions à prendre pour la fondation. Ce sera aussi un outil de communication important pour faire comprendre ce domaine.

# Appel à projets 2007

# LES LAUREATS

L'appel à projets lancé en mars 2007 par La Fondation Motrice a recueilli 57 candidatures, en provenance du monde entier, parmi lesquelles 11 lauréats ont été sélectionnés par le Conseil Scientifique de La Fondation Motrice le 25 juin, pour un montant total attribué de 257 500 €. Le point avec Lucie Hertz-Pannier sur les orientations qui se dégagent du "cru 2007".

Le Conseil Scientifique de La Fondation Motrice s'est attaché à sélectionner les projets sur des critères d'excellence scientifique, d'innovation, et de pertinence en vue de la prévention et/ou de l'amélioration de la prise en charge de l'IMC/PC. Nous pouvons regrouper les projets retenus selon 3 grands axes.

**1 Prévenir** l'IMC/PC par une compréhension précise des mécanismes des lésions cérébrales qui y prédisposent, souvent grâce aux modèles animaux, qui permettent également de tester de nouvelles méthodes de traitement avant de les utiliser chez l'homme.

- M.Delcour : développement d'un modèle animal d'IMC et de stratégies de réhabilitation fonctionnelle,
- P.Clark : étude de la mort des neurones dans un modèle de souffrance cérébrale chez le rat nouveau-né,
- E.Goux : étude du dysfonctionnement des cellules gliales (qui entourent les neurones) et de la mort neuronale secondaire dans les souffrances cérébrales périnatales.
- O.Touzani : utilisation de l'IRM et de tests comportementaux chez l'animal pour évaluer l'efficacité d'un nouveau traitement de la souffrance cérébrale du nouveau-né

**2 Mieux comprendre et décrire les troubles moteurs et cognitifs** présentés par les patients IMC/PC, ainsi que leurs conséquences sur la qualité de vie, afin de mieux les prendre en charge.

- V.Achache : étude des mécanismes sous-jacents aux

troubles moteurs des patients présentant une paralysie cérébrale,

- S.Bensamoun : étude non invasive de l'élasticité musculaire chez le patient IMC par une nouvelle méthode (élastographie par résonance magnétique ou ERM)
- M.Molina : représentation mentale du mouvement et simulation du geste chez l'enfant atteint d'IMC,
- K.Lidzba : étude de l'organisation du langage par Magnétoencéphalographie chez des enfants porteurs d'hémiplégie cérébrale infantile
- S.Chabrier : évaluation à l'âge de 3 et 5 ans de la qualité de vie, de l'autonomie et du fonctionnement moteur global de 100 enfants ayant eu un accident vasculaire cérébral néonatal,
- C.Arnaud : soutien social et qualité de vie des adolescents présentant une paralysie cérébrale, étude à partir du registre des handicaps de l'enfant de la Haute-Garonne.

**3 Réduire les effets des lésions cérébrales.**

- N.Bahi-Buisson : étude de l'efficacité d'un nouveau médicament (tetrabenazine) pour le traitement des mouvements anormaux chez l'enfant IMC.

L'ensemble de ces travaux nourrit l'espoir de pouvoir un jour mieux prévenir la survenue de nouveaux cas d'IMC, et mieux traiter et prendre en charge les sujets atteints.

## Hommage à Michel Arthuis

Président de la SESEP et ancien Chef de Service de Neurologie Pédiatrique à l'Hôpital Saint-Vincent de Paul

C'est avec une très grande tristesse que nous avons appris le décès du Pr Arthuis le 13 avril dernier. Je l'ai rencontré peu souvent, mais j'ai été profondément marqué par son humanité et sa bonté. La première fois, il m'avait reçu dans les salons de l'Académie de Médecine, dont il était membre, pour que je présente le projet de La Fondation Motrice à la SESEP. En me raccompagnant jusqu'à la porte, il m'avait dit "nous sommes avec vous". Son regard était un encouragement et, maintenant que nous étions deux associations, je savais que le projet ne s'arrêterait plus. Je lui en serai toujours reconnaissant. Quelques mois plus tard, il avait fallu dans l'urgence lever un blocage juridique de dernière minute, et je m'étais retrouvé chez lui, après dîner, pour signer des documents à déposer au poste de garde du Ministère de l'Intérieur. Il avait pris le temps de me parler de ces enfants auxquels il lui avait toujours paru naturel de s'intéresser, quel que soit leur état. Il m'avait raconté ces établissements de la SESEP ou de Neuilly dont il continuait de s'occuper, avec humilité pour lui-même mais fierté pour ce qu'ils étaient. C'était un pédiatre tout entier tourné vers l'enfant, un scientifique qui avait formé de nombreux élèves, un ami dont le regard clair donnait tout autant que sa parole. En écoutant ses enfants lors de sa messe de funérailles, tout le monde savait que cet homme-là pouvait retourner avec confiance devant son créateur.



Alain Chatelin



LA FONDATION  
MOTRICE  
4 rue du Pic de Barrette  
75015 PARIS  
tel : +33(0)1 45 54 03 03  
www.lafondationmotrice.org  
secretariat@lafondationmotrice.org

Oui, je souhaite soutenir La Fondation Motrice

bulletin de soutien

Nom : ..... Prénom : .....  
Adresse : .....  
Code Postal : ..... Ville : .....  
Tel : ..... Email : .....

Je fais un don par chèque\* à l'ordre de "La Fondation Motrice" de :

40 €     60 €     100 €     150 €     autre : ..... €

\* Si vous souhaitez effectuer votre don par prélèvement automatique mensuel, merci de nous contacter.

La Fondation Motrice est reconnue d'utilité publique : votre don vous donne droit à une réduction d'impôts de 66% du montant du don (60% pour les entreprises). Ainsi, donner 100 € ne vous revient en réalité qu'à 34 € si vous êtes imposable.

A l'occasion de ce don je souhaite devenir membre de l'Association des Amis de La Fondation :

oui     non

## Ils nous soutiennent



### Dîner de bienfaisance chez Maxim's Près de 60 000 € récoltés en faveur de la recherche sur l'Infirmité Motrice Cérébrale.

Le premier dîner de gala au profit de La Fondation Motrice s'est tenu le 20 juin dernier chez Maxim's, organisé par le parrain de la fondation Andréa Casiraghi, ses amis et l'équipe de Maxim's avec l'aide de La Fondation Motrice.

La somme récoltée provient à la fois :

- du montant des réservations des tables par SAR la Princesse de Hanovre, M. Carnot, Armani, Chanel, Gucci, Nestlé, le magazine Point de Vue, Prada, Repossi, la galerie Thaddaeus Ropac et Versace,
- de la vente aux enchères de lots prestigieux offerts par des créateurs
- des droits d'entrée à la soirée qui a suivi le dîner.

Cette soirée a également fait l'objet de retombées dans la presse grand public comme Point de Vue, Paris Match, Bunte (Allemagne) ou Women's Wear Daily (USA) nous aidant ainsi à faire connaître la cause de la recherche sur l'IMC.

### Une initiative d'une Amie de La Fondation Le loto annuel du club Soroptimist d'Uzès rapporte 5000 € à La Fondation Motrice.

Grâce à l'implication de Joëlle Margarita, membre du club et mère d'un jeune IMC résident à PasseR'aile, le loto annuel, traditionnellement dédié à une cause ou une association, a été organisé cette année au profit de La Fondation Motrice. La collecte exceptionnelle de 5 000 € a été entièrement reversée à la recherche sur l'infirmité motrice cérébrale. Nous remercions chaleureusement les participants pour leur générosité et les membres du club Soroptimist pour leur soutien.

**Vous  
aussi !**

### Rejoignez les Amis de La Fondation Motrice !

L'association des Amis de La Fondation a pour objet de soutenir La Fondation Motrice et de lui apporter les moyens à court, moyen et long termes de mener son action de recherche. Ses membres\* sont des personnes physiques ou morales, qui peuvent apporter leurs compétences, du temps pour une opération de soutien, une contribution financière ou l'accès à leur réseau. Créée en même temps que La Fondation Motrice, l'association des Amis de La Fondation a aujourd'hui besoin d'étendre son réseau de membres à l'ensemble du territoire. Ce réseau sera chargé d'organiser des événements et des opérations au profit de La Fondation Motrice partout en France, en collaboration avec toutes les associations qui le souhaitent, pour soutenir l'action de La Fondation Motrice en faveur de la recherche.

Contactez les Amis de La Fondation : [amis@lafondationmotrice.org](mailto:amis@lafondationmotrice.org)

\* Pour devenir membre, la cotisation annuelle sous forme de don pour la recherche a été fixée à 40 € (cf bulletin ci-contre)

## 4 QUESTIONS A ...

... Michèle Baron, Présidente de la FFAIMC

La Fédération Française des Associations IMC regroupe des associations de parents, qu'elle fédère autour d'une valeur forte et fondatrice : "la personne IMC est première".

### Pourquoi a-t-on encore besoin de soutenir la recherche sur l'IMC ?

Cette recherche est très déficitaire : depuis les travaux du Pr Tardieu dans les années 1960, les chercheurs se sont détournés de ce sujet ardu et peu médiatique. D'autres types de recherche sur le cerveau (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson ...) occupent aujourd'hui le devant de la scène, et la recherche sur l'IMC n'y est pas associée. Il faut pourtant que cette recherche qui a été abandonnée redémarre. C'est pourquoi nous accordons autant d'importance à la création de La Fondation Motrice.

### Qu'attendent les associations que vous représentez de La Fondation Motrice ?

Nous attendons deux choses :

- tout d'abord de la recherche fondamentale : comment peut-on faire baisser le taux de prévalence de l'IMC ?
- et, tout aussi important, de la recherche "concrète" : comment peut-on améliorer le quotidien des personnes IMC et atténuer leurs souffrances ? Nous avons aussi besoin du court terme : que peut la recherche pour améliorer la vie de ceux qui sont nés et qui sont là ?

### Comment pouvez-vous, de votre côté, aider la recherche ?

En tant que partie prenante avec La Fondation Motrice, nous souhaitons promouvoir son action et accompagner sa parole auprès des pouvoirs publics : nous avons la volonté de peser de tout notre poids !

### Quel est le message à porter auprès du grand public ?

Il faut faire connaître l'IMC et faire comprendre que cet accident peut toucher tout le monde. Peut-être faudrait-il un jour organiser une manifestation nationale de l'IMC, comme le Téléthon par exemple ? Nous avons aussi besoin de mobiliser les médias pour lever l'argent nécessaire. J'utilise cette image à propos de la recherche : même si je ne le vois pas en regardant l'horizon, je sais que le soleil est là et qu'il va percer. Grâce à la recherche, nous voulons que le soleil se lève pour nos enfants.