

Rapport Moral de l'année 2015



Remise des bourses aux chercheurs
par notre parrain, Andrea Casiraghi
lors des Journées de la Fondation Motrice
à l'Institut Pasteur

La Fondation Motrice est la seule fondation en France et une des rares en Europe dédiée spécifiquement à la recherche sur la Paralyse Cérébrale.

Elle agit en Europe et peut intervenir dans tous les champs de la recherche: de la prévention des lésions cérébrales à la naissance jusqu'à la rééducation de l'enfant et de l'adulte, des mécanismes des lésions à la qualité de vie des enfants et des adultes concernés, suivant les priorités qu'elle se donne années après années en liaison avec son Conseil Scientifique international.

Ses fondateurs sont des associations de familles et de professionnels: Envoludia, SESEP, CDI et Passe r'aile. La Fédération des associations (FFAIMC) siège à son conseil d'administration.

La Fondation, parrainée par Andrea Casiraghi, développe sa communication et son réseau de soutien pour rassembler les moyens nécessaires pour la recherche, la diffusion des connaissances et l'amélioration de la qualité des soins.

Elle est épaulée dans son action par l'Association des Amis de La Fondation Motrice et de multiples partenaires.

La Fondation est ouverte à tous ceux qui veulent la soutenir : les besoins sont multiples et plus les connaissances avancent plus il y a de possibilités concrètes de tester de nouvelles approches thérapeutiques ou compensatrices.

1/ Au plan scientifique :

Différents programmes ont été poursuivis: Programme PACE (Perception, Action, Cognition, Environnement) et programme Prise en charge de la douleur. Les 7 projets sélectionnés en 2014 ont vu leur convention signée pour pouvoir démarrer et deux nouveaux appels à projets ont été lancés et évalués: autour de la rééducation (5 projets) et sur des thèmes libres (3 projets). Le renouvellement du Conseil Scientifique a été engagé.

Les journées de La Fondation tenues à l'Institut Pasteur ont été un temps très fort. Elles se sont conclues sur la thématique des bonnes pratiques en rééducation et sont à l'origine du groupe de travail pour l'enquête ESPaCe (Enquête Satisfaction Paralyse Cérébrale) qui démarre en 2016.

2/ Au plan de la communication:

Lettre Infomotrice et Actumotrice, Site Internet et réseaux sociaux, participations à plusieurs réunions d'information ou événements en régions sont les éléments marquants. Un effort tout particulier a été fait en direction de la fédération des associations de familles concernées (FFAIMC) et d'autres associations (Hémiparésie notamment)

3/ Au plan collecte de fonds :

Le dîner de notre parrain et de son épouse, Andrea et Tatiana Casiraghi, a été un grand succès d'animation et de générosité. En réponse à notre parrain, les mots de Matthieu Chatelin et du Pr Tardieu ont mobilisé tous les invités en faveur de nos projets.

Le dîner annuel de la Parfumerie, organisé par Daniel Chastenet de Géry, a marqué la fidélité de toute cette industrie pour encourager la recherche sur la Paralyse Cérébrale

Autour du sport (Course des héros, Marathon et semi-marathon de Paris, Tour de France) ou d'événements festifs sont également organisés des collectes qui comptent pour financer les bourses de recherche

Nous remercions enfin tous les donateurs qui se manifestent généreusement lors des campagnes de fin d'année ou lors de l'ISF

4/ Au plan financier :

La générosité des donateurs et partenaires mobilisés par les équipes de La Fondation Motrice et ses amis, la grande rigueur de gestion, ont permis de reconstituer la dotation de La Fondation pour quelle ait une meilleure visibilité et puisse s'engager en confiance dans ses nouveaux projets. Cet élan positif doit être développé sans relâche sur les années qui viennent.

Au nom de l'ensemble du Conseil d'Administration, je souhaite remercier tous ceux qui ont permis à La Fondation de conduire sa mission au cours de cette année : notre parrain, nos associations fondatrices et l'association des Amis de La Fondation Motrice, les donateurs et mécènes qui ont permis de financer nos actions, le Conseil Scientifique et les chercheurs qui ont collaboré avec la fondation, les équipes bénévoles ou salariées et tous ceux, personnes atteintes de Paralyse cérébrale, familles ou associations qui ont soutenu la Fondation.

Paris, le 29 juin 2015



Dr Alain Chatelin
Président

1/ Réalisations scientifiques de l'année 2015

1.1. Activités du Conseil Scientifique

Le Conseil scientifique est chargé de donner son avis sur ses grandes orientations et d'alimenter le Conseil d'administration en informations sur les thèmes de recherche et les modalités d'action pertinents du point de vue scientifique. Il a également pour mission de sélectionner les lauréats des appels à projets qui se verront attribuer un financement, total ou partiel, pour leurs travaux.

Ce Conseil composé de 10 membres dont un représentant des personnes concernées par la Paralyse Cérébrale est présidé par le Pr Marc Tardieu (voir tableau point 4).

Le Conseil Scientifique s'est réuni 3 fois au cours de l'année 2015: 2 réunions présentielles et 1 conférence téléphonique

- Réunion du 12 mars 2015. Au cours de cette réunion le Conseil Scientifique a défini le texte et le calendrier de l'appel à projets 2015/2016. Le principe de 2 appels à projets conjoints, menés en parallèle a été retenu : Appel à projet général et Appel à projets Rééducation. L'intérêt de plusieurs projets potentiels envisagés par La Fondation (dopamine, cellules souches, recommandations de bonne pratique de rééducation) a été également discuté avec les membres du CS
- Conférence téléphonique du 1^{er} septembre 2015 consacrée à la finalisation de l'évaluation des lettres d'intention des appels à projets. Au cours de cette réunion les évaluations des lettres d'intention faites par les membres du CS ont été discutées afin de retenir les projets qui ont fait l'objet d'une soumission d'un dossier complet le 1er Novembre 2015.
- Réunion du 7 décembre 2015. Cette réunion a été consacrée au choix des lauréats de l'appel à projets 2015/2016 parmi les 21 dossiers évalués, à un point sur le renouvellement des membres du CS (modalités) et à un point d'avancement sur l'enquête Famille Rééducation.

Dans l'intervalle entre les réunions, le Conseil Scientifique a été sollicité pour

- L'évaluation des lettres d'intention et des dossiers de candidature de l'appel à projets 2015/2016
- La participation aux Journées de La Fondation Motrice (Interventions de O Baud, E Berard, S Brochard, X de La Cruz, J Fluss, I Krageloh Mann et M Tardieu)
- La participation au Comité de Pilotage de l'enquête Famille Rééducation (E Bérard et S Brochard)

Renouvellement du Conseil Scientifique

Le Conseil Scientifique est rentré en fin d'année 2015 en processus de renouvellement avec le départ de 3 de ses membres : son Président le Pr Marc Tardieu , le Pr Ingeborg Kraegeloh-mann et le Dr Etienne Jacotot que nous remercions vivement.

La composition du Conseil Scientifique 2016 présidé par le Pr Olivier Baud est indiqué à la fin du rapport avec l'arrivée de plusieurs nouveaux membres : Stéphane Armand, Ghislaine Dehaene-Lambertz, Patricia Limousin, Jean-Pierre Lin et Anita Truttmann.

1.2. Programme PACE (Perception, Action, Cognition, Environnement)

En 2015, quatre actions complémentaires ont été menées au sein du programme 'PACE for CP':

1. Projet de recherche : « A travers le système miroir : Observer et entendre les actions : un nouvel outil de rééducation motrice du membre supérieur. » Michela Bassolino (Dir. Pr Giulio SANDINI ; Coll. Pr Thierry Pozzo; à l'Institut Italien de Technologie Gênes, Italie)

Ce projet sélectionné dans le cadre de l'appel à projets PACE 2012 a pour but d'améliorer la récupération motrice du membre supérieur en combinant l'utilisation de stimuli (visuels et sonores) liés à des actions multimodales chez des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale de type hémiplégique.

Ce projet de recherche qui a débuté le 1^{er} janvier 2013 a attribué une bourse post-doctorale de 94 K€ sur 2 ans (2013 et 2014) à M Bassolino puis A Inuggi.

Au cours de l'année 2015, le rapport final du projet a été produit par l'équipe et validé par le Président du CS. Un article a été publié dans le numéro spécial de la revue DMCN parue en avril 2015 *Activating the motor system through action observation: is this an efficient approach in adults and children?* M Bassolino, G Sandini, T Pozzo *Developmental Medicine & Child Neurology* 2015, 57 (Suppl. 2): 42–45

2. Projet de recherche : « Une supplémentation en acides gras polyinsaturés de type n-3 améliore-t-elle les performances cognitives dans un modèle de paralysie cérébrale ? »

Dr Pierre Gressens – Lab. Physiopathologie et neuroprotection des atteintes du cerveau en développement UMR 676 INSERM - Université Paris 7

Dr Sophie Layé & Dr Agnès Nadjar – Lab. Nutrition et Neurobiologie intégrative (NutriNeuro) UMR INRA 1286 - Universités Bordeaux 1 et Bordeaux 2 Bordeaux

Ce projet (initialement candidat à l'appel à projet PACE 2012) a pu bénéficier dans le cadre du dispositif PICRI de la Région Ile de France (PARTENARIATS INSTITUTIONS-CITOYENS POUR LA RECHERCHE ET L'INNOVATION), d'un financement à hauteur de 150k€ pour 3 ans (du 1^{er} septembre 2014 au 31 août 2017) réparti entre La Fondation Motrice (34K€) et les laboratoires impliqués (INSERM et INRA pour 116 K€).

Pour La Fondation Motrice ces fonds sont destinés à la réalisation d'actions de communication autour du thème « Alimentation & neuroprotection / neuro-développement ». Les chercheurs et étudiants impliqués dans le projet de recherche participeront activement à la réalisation de ces actions. Pour les laboratoires, ces fonds sont essentiellement destinés à l'allocation doctorale sur 3 ans de l'étudiant en charge du projet (Q Leyrolle).

Au cours de l'année 2015, le projet a fait l'objet d'une session spécifique lors des Journées de la Fondation Motrice en Mars 2015 consacrée aux stratégies de prévention et notamment à la place de supplémentation en omega 3 avec des interventions des porteurs de ce projet : S Layé, A Nadjar et P Gressens.

La lettre Infomotrice N° 19 a été consacrée entièrement à ce projet : « Une piste de recherche pour la prévention: la supplémentation en oméga-3 ? »

3. Publications Programme PACE

Un numéro spécial de DMCN (Developmental Medicine and Child Neurology) faisant suite à la Journée internationale scientifique « APPROCHE PACE » de Novembre 2013 a été publié en Avril 2015. Ce Numéro spécial reprend sous la forme de 11 articles originaux les communications de cette journée

4 . Projets Européens Near et Innovate

Un projet intitulé NeAR (Neuro Adaptive Room : a novel tool for assessment and management in developmental neuropsychology into action spaces) a été soumis en avril 2015 par plusieurs

membres du groupe PACE (B Dan, G Cioni, G Cheron, A Berthoz) dans le cadre d'un appel à projets européen. Il en est de même d'un projet intitulé INNOVATE (In home integrated Novel platform for upper limb action Observation Training in children with unilateral cerebral palsy) dont le Pr G Cioni est l'investigateur principal. La Fondation Motrice a été associée à ces 2 projets via une lettre de soutien

1.3. Programme Prise en charge de la Douleur

Souvent méconnue, la douleur accompagne pourtant au quotidien les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale. Première préoccupation de ces personnes dont elle affecte fortement la qualité de vie, elle est aussi très présente chez les enfants, dès leur plus jeune âge.

La Fondation Motrice a pour objectif de mieux connaître les phénomènes de douleur chez l'enfant et l'adolescent atteints de Paralyse Cérébrale et soutient depuis 2012 cinq projets :

1/ Une étude qualitative (QUALIDOL) a été mise en place dans le courant de l'année 2013 au Centre Hospitalier de Brest (Dr Sylvain Brochard, Service de MPR, Brest). L'objectif de cette étude est d'analyser lors d'entretiens semi-dirigés le ressenti et le vécu des enfants présentant une Paralyse Cérébrale relatifs aux séances de kinésithérapie, d'identifier les mouvements et lieux les plus douloureux et d'évaluer la gestion de la douleur entre l'enfant et le thérapeute. Faire s'exprimer les enfants sur leurs douleurs est une approche originale pouvant aider à mieux comprendre les mécanismes sous-jacents à ces douleurs associées à la kinésithérapie. Les résultats obtenus auprès de 18 enfants et adolescents ont été communiqués lors des Journées de La Fondation en mars 2015 au cours d'une communication orale du Dr Brochard dans le cadre de la session « Reconnaître, définir et traiter la douleur chronique ». Ces résultats ont été également présentés à la journée SFERHE (Mai 2015, Lille, poster), à la SOFMER (Oct 2015, Montpellier, communication orale, aux journées Pédiadol (Décembre 2015, Paris, Communication orale avec publication en Français dans les actes des journées). Un abstract a été soumis au congrès de l'EACD 2016 (Stockholm, Suède) et un article est en cours de soumission dans Physical Therapy.

Une autre communication plus large sur le thème de la douleur (Douleur induite par les soins chez les enfants avec handicap moteur: une réalité et un challenge pour les enfants et leur famille) a été également réalisée par le Dr S Brochard au cours des Premières journées de l'Association Bretonne IMC/PC, Locminé en avril 2015.

2/ Trois projets ont été sélectionnés par La Fondation Motrice et un comité d'experts multidisciplinaires dans le cadre de l'appel à projets intitulé « Prise en charge de la douleur des enfants et adolescents présentant une Paralyse Cérébrale » lancé en août 2012. Cet appel à projet était destiné à soutenir des initiatives concrètes et innovantes permettant une avancée dans la prise en charge de la douleur des enfants et adolescents PC. Les projets retenus s'articulent autour de 2 thèmes :

- Mieux évaluer la douleur :

- ❖ Le projet du Dr Justine Avez-Couturier (Service de Neuropédiatrie, Lille) vise à évaluer une méthode mesure de la douleur par analyse des variations du tonus parasympathique. L'ANI (Analgesia Nociception Index) est un paramètre basé sur les variations de la fréquence cardiaque due au système parasympathique. Ce paramètre est sensible à la douleur et validé chez l'adulte. Il pourrait aider à évaluer la douleur dans la PC, notamment en cas de difficultés de communication L'objectif principal est de montrer que l'ANI est applicable aux enfants atteints de PC, qu'il est sensible à la douleur comme chez l'adulte. Cette étude sera réalisée auprès de 40 enfants âgés de 6 à 18 ans atteints de PC et pris en charge en Soins de Suite et de Réadaptation pédiatrique. Les réunions de mise en place de l'étude dans les 2 centres participant à ce projet ont eu lieu en mars/avril 2015 et les premières inclusions ont débuté

dans ces 2 centres. Le Dr Avez-Couturier a par ailleurs présenté son projet lors des Journées de La Fondation en mars 2015 dans le cadre de la session intitulée « Reconnaître, définir et traiter la douleur chronique ».

- Mieux prévenir la douleur :

- ❖ Le projet du Dr Agnès Linglart (Service d'Endocrinologie Pédiatrique, Hôpital Bicêtre) vise à évaluer l'utilisation des biphosphonates (médicaments agissant sur les os) comme traitement préventif de la douleur avant chirurgie rachidienne dans le poly-handicap. Une étude pilote rétrospective et prospective reposant sur des dossiers cliniques évaluera l'effet antidouleur des bisphosphonates sur la douleur postopératoire, en comparant la durée d'hospitalisation en réanimation et la durée d'utilisation de la morphine chez des enfants polyhandicapés ayant ou n'ayant pas reçu de bisphosphonates et opérés de leur scoliose entre 2004 et 2013. Au cours de des années 2013/2014 l'identification de 100 patients répondant aux critères d'inclusion a été réalisée par la lecture des comptes rendus opératoires. Les dossiers médicaux et de réanimation postopératoire de chaque patient sélectionné ont été recherchés et les données nécessaires à l'étude ont été saisies dans une base de données. Au cours de l'année 2015, l'analyse des données a été réalisée et les premiers résultats seront présentés en 2016 (abstracts soumis aux congrès de la Société Française de Pédiatrie et de la Société Française de Neurologie). Ce travail doit servir de base concrète à la mise en place d'une étude prospective évaluant l'effet des biphosphonates comme antalgique pour encadrer la chirurgie rachidienne lourde.
- ❖ Le projet du Pr O Remy Neris (Service de MPR, Brest) vise à évaluer l'intérêt de l'utilisation d'un antalgique comme prévention de la douleur pendant les séances de kinésithérapie chez les enfants avec Paralyse Cérébrale. Cette étude multicentrique s'adressera à des enfants qui après une phase d'évaluation au décours de 5 séances de kinésithérapie sont considérés comme douloureux (EVA>3). Ils bénéficieront tous au cours de 10 séances du traitement et du placebo mais à des périodes qu'ils ne connaîtront pas (méthodologie de cross over : l'enfant est alors son propre témoin) et leur état d'anxiété et de douleur sera évalué. Fin 2014, le protocole de l'étude et les documents ont été soumis à l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament). Le processus d'autorisation de l'étude par l'ANSM doit aboutir en 2016 et le projet a obtenu un financement PHRC.

3/ L'étude « Cohorte PC » s'intéresse à des enfants atteints de paralysie cérébrale bilatérale, et dont les répercussions sur la posture et le déplacement sont sévères (stades IV et V de l'échelle GMFCS qui comporte 5 stades). L'objectif du projet est d'évaluer à long terme (10 ans de suivi) l'incidence des complications orthopédiques, principalement représentées par l'excentration de hanche et la scoliose et d'étudier la séquence temporelle de survenue de ces complications et la douleur qui leur est associée. Ce projet mené par le Dr Isabelle Poirot (L'Escalier CHU Lyon) a commencé en 2009 et a déjà fait l'objet d'une subvention financière de La Fondation Motrice dans le cadre de son appel à projets 2008. Afin de permettre le recrutement complet du nombre de patients nécessaires dans l'étude, une prolongation de la période d'inclusion a été jugée nécessaire. Un financement complémentaire a été accordé par TFWA début 2014.

Au cours de l'année 2015, les inclusions ont continué à augmenter pour atteindre 278 patients inclus. Des analyses statistiques ont également été réalisées pour modéliser au cours du temps l'évolution des courbes d'excentration de hanche et de scoliose. Par ailleurs une analyse des données portant sur la douleur a été menée et un article intitulé « Prevalence of pain in 240 children with cerebral palsy levels 4 and 5 of the Gross Motor Function Classification System » a été soumis dans la revue *Developmental Medicine & Child Neurology* pour publication.

L'avancement de ces projets a été rendu possible par les soutiens financiers obtenus auprès de la Fondation CNP Assurances, TFWA (Tax Free World Association) et de donateurs individuels. Le montant total des subventions accordées par La Fondation Motrice pour le projet QUALIDOL, les 3 projets de l'appel à projet et le projet du Dr Poirot s'élève à 127 000€.

1.4. Projet Dystokids/Dystoped

Le projet Dystokids était un projet collaboratif européen coordonné par le Dr Catherine Chiron (Hôpital Necker, Paris) visant à développer une formulation pédiatrique adaptée de la tetrabenazine. La tetrabenazine est utilisée dans le traitement des dystonies (mouvements anormaux) qui peuvent accompagner la paralysie cérébrale. Ce projet a fait en 2012 l'objet d'une demande de subvention auprès de la Commission Européenne qui a été refusée en avril 2013.

En 2014, ce projet modifié pour tenir compte de l'avis de 2013 a été soumis sous l'appellation DYSTOPED ("Establishing the effectiveness of healthcare interventions in paediatric patients with refractory dystonia: a new medication, pharmacogenomic tools and dedicated disease progress rating scales") dans le cadre du programme européen HORIZON 2020 et plus particulièrement dans cadre de l'appel à projets "Establishing effectiveness of health care interventions in the paediatric population". La Fondation Motrice devait prendre en charge une partie de l'activité de communication sur le projet si celui-ci était retenu (site internet, brochures et journées d'information grand public et scientifiques). Ce projet cependant n'a pas été retenu en 2015 par la Commission Européenne malgré une première évaluation positive.

1.5. Appel à projets 2014/2015

L'appel à projets (budget 300 K€) lancé par La Fondation Motrice en avril 2014 pour soutenir toute étude clinique ou expérimentale centrée sur la Paralysie Cérébrale, sa prévention et ses conséquences chez les personnes concernées, quel que soit leur âge.

Plus particulièrement le champ de l'appel à projets concernait les domaines suivants :

- Troubles neurocognitifs associés à la Paralysie Cérébrale (mécanismes, dépistage, interventions).
- Modifications tissulaires, en particulier musculaires et osseuses avec l'avancée en âge et Troubles de la biomécanique.
- Stratégies précliniques de prévention de la Paralysie Cérébrale.
- Elaboration, selon les standards méthodologiques actuels, de recommandations diagnostiques, pronostiques ou thérapeutiques.

Toute équipe de recherche européenne était éligible à cet appel d'offre.

8 projets ont été retenus par le Conseil d'Administration de la Fondation après évaluation par les membres du Conseil Scientifique pour bénéficier en 2015 d'un financement. Grâce au financement complémentaire de la SESEP et de TFWA, le budget total alloué pour ces 8 projets a été de 353K€. La SESEP a apporté spécifiquement son soutien au projet du Pr T Lejeune et TFWA à celui d'A Dubois.

Les projets retenus étaient les suivants :

Titre du Projet	Candidat	Ville/Pays
Interférences cognitives-motrices chez les enfants atteints de paralysie cérébrale	Dr Stéphane ARMAND (PhD)	Genève, Suisse
Améliorer le contrôle postural du tronc permet-il de réduire les troubles de la locomotion dans la paralysie cérébrale ?	Pr Christian BEYAERT	Vandoeuvre les Nancy, France
Evaluation dynamique in vivo de la mécanique articulaire et musculaire de la cheville chez des enfants PC présentant une déformation en équin. Implications pour les récurrences d'équin	Dr Sylvain BROCHARD	Brest, France
Apport de la réalité virtuelle augmentée pour la prise en charge des injections de toxine botulique chez l'enfant Paralysé Cérébral	Dr Emanuelle CHALEAT-VALAYER	Lyon, France
Intérêt d'un traitement par érythropoïétine pour réduire la spasticité, les pathologies musculo- squelettiques et les déficits moteurs dans un nouveau modèle murin de Paralysie Cérébrale	Dr Jacques Olivier COQ (PhD)	Marseille, France
Douleur et Inconfort induits par les Soins au sein des établissements accueillant des enfants et adultes avec PC (DIS-PC)	Dr Amandine DUBOIS (PhD)	Brest, France
Robigame-Kids : développement et intégration de jeux sérieux intelligents aux robots interactifs de rééducation du membre supérieur dédiés aux enfants paralysés cérébraux	Pr Thierry LEJEUNE	Bruxelles, Belgique

En 2015 les projets ont démarré et les premiers rapports intermédiaires d'avancement des projets sont attendus courant 2016.

1.6. Appel à projets 2015/2016

Le 8 avril 2015, La Fondation a lancé un nouvel appel à projets sous la forme de 2 appels à projets distincts

- D'une part un appel à projets « Rééducation »

Afin de favoriser l'émergence de recommandations de bonnes pratiques de rééducation, La Fondation Motrice se propose de soutenir des projets de recherche pouvant documenter et apporter des preuves supplémentaires en rééducation motrice ou cognitive chez le sujet avec Paralysie Cérébrale.

Les projets proposés concerneront préférentiellement les domaines suivants:

- Efficacité, tolérance, qualité de vie (taille d'effet des résultats souhaités et non souhaités.....)
- Valeur et préférences des patients/professionnels de santé
- Ressources utilisées (organisation des soins, coûts)
- Marqueurs technologiques ou cliniques d'efficacité en rééducation

- D'autre part un appel à projets « Général »

La Fondation Motrice se propose de soutenir toute étude expérimentale, clinique ou technologique centrée sur la Paralyse Cérébrale, sa prévention et ses conséquences chez les personnes concernées, quel que soit leur âge.

Toute équipe de recherche européenne était éligible à cet appel d'offre.

54 lettres d'intention (34 AAP général et 20 AAP rééducation) ont été reçues en septembre 2015 et évaluées par les membres du Conseil Scientifique. Parmi-celles-ci 21 projets (10 AAP général et 11 AAP rééducation) ont été retenus pour soumission d'un dossier complet. L'évaluation de ces 21 dossiers en décembre 2015 par les membres du Conseil Scientifique et des experts extérieurs a permis de retenir et de classer 12 projets (6 pour chacun des appels à projets).

Le Conseil d'Administration a retenu 8 dossiers (3 AAP général et 5 AAP rééducation) qui bénéficieront en 2016 d'un financement. Une enveloppe globale de 400 000 € répartie entre les projets sélectionnés était initialement prévue. Grâce aux financements complémentaires de la SESEP ; du CDI et de la FFAIMC/ENVOLUDIA le budget total alloué aux 8 projets a pu être porté à 445 K€.

Les projets retenus sont les suivants :

Lauréats AAP GENERAL	Titre du Projet	Ville/Pays
Pr Kaat DESLOOVERE	In-depth analysis of hypertonia in children with cerebral palsy through biomechanical and electrophysiological measurements combined with muscle imaging during passive muscle stretch and during gait: the way to renewed tone-management	Louvain, Belgique
Matthias GROSZER	Molecular mechanisms of hypoxic damage protection in human neurons derived from induced pluripotent stem cells (iPSCs)	Paris, France
Dr Stéphane SIZONENKO	Lésions cérébrales lors de retard de croissance intra-utérin : Effet d'une supplémentation nutritionnelle de lactoferrine pendant la gestation et la lactation	Genève, Suisse

Lauréats AAP REEDUCATION	Titre du Projet	Ville/Pays
Mme Astrid BALEMANS	Relative intensity in individuals with cerebral palsy	Utrecht, Pays Bas
Mme Yannick BLEYENHEUFT	Impact of intensive motor skill learning neurorehabilitation on the cognitive control of children with cerebral palsy	Louvain, Belgique
Mme Inge FRANKI	A randomized cross-over design evaluating the effects of using a rehabilitation-specific gaming software platform for the achievement of individual physiotherapy goals of children with severe spastic cerebral palsy	Louvain, Belgique

Dr Raphael GROSS	Evaluation de l'effet d'un plan incliné sur la marche des enfants avec une paralysie cérébrale : quelles pistes pour la rééducation ?	Nantes, France
Mme Aurélie SARCHER	Quels sont les effets aux court et long termes de la thérapie par contrainte sur les mouvements du membre supérieur atteint des enfants hémiplésiques: analyse cinématique et électromyographique.	Nantes, France

1.7. Sciences Info PC

Le premier numéro de la nouvelle lettre d'information de la Fondation "Science Infos Paralysie Cérébrale, newsletter scientifique dédiée à la Paralysie Cérébrale, est parue en Février 2014. Tout d'abord bimestrielle, à partir de janvier 2015, sa publication est devenue mensuelle. Elle vise à informer sur toutes les nouvelles études publiées, les recherches en cours ainsi que sur les congrès ou réunions scientifiques à venir. Elle est un lien supplémentaire avec les équipes scientifiques qui sont impliquées dans la recherche sur la Paralysie Cérébrale, les Associations à travers la France et les équipes soignantes.

1.8. Enquête Famille Rééducation Motrice

Les retours des familles (notamment via la FFAIMC) et les conclusions de la table ronde organisée lors du colloque 2015 et qui réunissait les familles, sociétés savantes, professionnels de terrain et experts impliqués dans le développement de recommandations, ont permis d'identifier une forte attente des familles sur la rééducation motrice en raison des difficultés auxquelles elles sont confrontées pour avoir accès à cette rééducation motrice de façon équitable sur le territoire national et à trouver des spécialistes spécifiquement formés à la PC.

Pour répondre à cette demande, La Fondation Motrice (LFM), et la FFAIMC, Fédération Française des Associations des Infirmes Moteurs Cérébraux ont décidé d'unir leurs forces afin de lancer une enquête auprès des usagers et familles pour permettre d'identifier les besoins non satisfaits et les points d'amélioration des pratiques de rééducation motrice.

Un comité de pilotage pluridisciplinaire a été réuni afin d'élaborer les documents de l'enquête, la diffusion de l'enquête, l'analyse des résultats et leur communication. Sujets de l'étude, les personnes atteintes de paralysie cérébrale (PC) et leur famille sont également au cœur du dispositif de pilotage de l'enquête, avec quatre représentants dont le témoignage a servi à bâtir la version préliminaire du questionnaire.

Les remontées de cette enquête, croisées avec l'opinion des professionnels, apporteront à un groupe de réflexion multidisciplinaire (comprenant des représentants de la FFAIMC, de LFM, des familles, des sociétés savantes et des professionnels de terrain) des informations qui pourraient contribuer à une réflexion sur des bonnes pratiques de rééducation dans la Paralysie Cérébrale en relation avec les attentes et les besoins exprimés par les usagers et leurs familles dans l'enquête. Inspirée par les familles, construite avec elles et basée sur leur retour d'expérience, cette enquête innovante nous permettra de faire émerger les projets de recherche répondant le plus possible aux attentes des personnes concernées.

Le rationnel de cette démarche repose essentiellement sur le souhait de :

- Répondre à l'attente des familles
 - Accès aux soins, disponibilité de personnel et leur formation
 - Perception d'une hétérogénéité dans les prises en charge (« équité des chances »)
 - Constatation de troubles non ou mal pris en charge en kinésithérapie (douleur, spasticité, stratégies de compensation,...)

- Identifier les besoins, difficultés, points d'amélioration des pratiques de rééducation et priorités perçues par les familles, autant d'éléments clés dans une réflexion de démarche d'élaboration de recommandations de bonne pratique de rééducation pour la PC.

Ce programme se déroulera sur deux ans, la préparation a débuté en 2015 après acceptation du projet par le CS et le CA DE LFM.

Les sociétés savantes SOFMER, SFERHE, SFNP, CDI, leurs représentants, les experts et professionnels de terrain ont été contactés individuellement pour présenter la démarche globale et le comité de l'étude a été constitué avec la participation de familles et d'usagers. Ce comité a commencé à se réunir en novembre 2015 afin d'élaborer le questionnaire de l'enquête.

La Haute Autorité de Santé a donné un avis de principe favorable à cette enquête étant donné le manque d'informations existantes sur le sujet.

Après un appel d'offre comprenant quatre prestataires de services, la société Kappa Santé a été choisie pour gérer ce projet avec l'équipe LFM qui le coordonne.

Les activités se poursuivent activement en 2016 afin de débiter l'enquête début Mai et de pouvoir disposer des résultats en Mars 2017.

1.9. Journées de La Fondation Motrice

Les journées de La Fondation Motrice 2015 ont rassemblé les 13 et 14 mars à Paris (Institut Pasteur) environ 200 personnes venues de toute l'Europe, chercheurs, praticiens, institutionnels, mais aussi familles et personnes touchées par la Paralysie Cérébrale.

Journées d'information et d'échange, elles ont permis de faire un point sur les avancées de la recherche sur la Paralysie Cérébrale depuis 10 ans, et de dresser des perspectives pour les prochaines années.

Après une conférence inaugurale intitulée « **Perspectives pour la Paralysie Cérébrale : acquisitions marquantes récentes et points de levier pour l'avenir** », **6 sessions ont traité des thèmes suivants**

- Stratégies de prévention (2 sessions dont une consacrée à la place de la supplémentation en oméga3 soutenue par la Région Ile de France)
- Reconnaître, définir et traiter la douleur chronique
- Progrès réalisés dans les nouvelles approches en remédiation
- Progrès en imagerie cérébrale : AVC Néonatal - Plasticité cérébrale chez le tout petit (session parrainée par la SESEP)
- Table ronde : Élaboration de recommandations de prise en charge rééducative multidisciplinaire de la Paralysie Cérébrale - Où en est-on ?

En clôture de la journée du 13 mars, le parrain de La Fondation Motrice, M. Andrea Casiraghi, a remis leur bourse de recherche aux 8 lauréats de l'appel à projets de recherche 2015 de La Fondation Motrice.

Les résumés des communications de ces journées ainsi que les vidéos ont été postées sur le site internet de La Fondation et le numéro 18 d'Infomotrice a été consacré à cet évènement.

1.10. Réflexion sur la stratégie scientifique de LFM et sur le plan à 3 ans 2015-2017

Après échanges au cours du dernier trimestre 2014 avec plusieurs experts français impliqués dans la prise en charge de personnes ayant une PC (incluant des membres du comité scientifique) sur l'environnement médical en évolution dans le domaine de la recherche dans la Paralysie Cérébrale ainsi que sur les Initiatives internationales d'élaboration de recommandations (workshop

recommandations ayant eu lieu lors d'EACD de Vienne (Juillet 2014) et sur la revue systématique de la littérature des interventions pour les enfants ayant une PC (I. Novak and al. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2013, 55: 885–910) ayant été présentée lors de ce workshop, nous avons conclu à la nécessité de documenter plus encore les approches de rééducation pour lesquelles le niveau de preuves est parfois insuffisant et d'apporter des éléments de contexte national compte tenu de la spécificité de la prise en charge de la PC en France vs. celle existante dans pays anglosaxons. Il convient donc de « transposer la médecine par les preuves issues des études et publications anglosaxones tout en mettant en valeur la spécificité française ».

Se basant sur ces réflexions, et en accord avec le président du CS, le Pr Marc Tardieu, nous avons aménagé le programme scientifique du colloque 2015 afin d'y intégrer une table ronde sur les l'élaboration de recommandations de prise en charge rééducative multidisciplinaire de la Paralyse Cérébrale en invitant plusieurs sociétés savantes (CDI, SFERHE, SFNP, SFP, SOFMER). Par ailleurs, ces éléments ont été intégrés dans la stratégie scientifique de LFM qui prendra appui sur l'historique, les statuts, missions, valeurs de LFM tout en intégrant la nécessité de soutenir les projets concernant l'évaluation des approches rééducatives.

1.11. Recherche et mise au point des connaissances sur l'utilisation des cellules souches dans la PC

Devant le nombre croissant de demandes des familles concernant les cellules souches, nous avons effectué une synthèse de la littérature et rencontré le Pr Gressens (seule unité INSERM habilitée en France pour travailler sur les cellules souches dans la Paralyse Cérébrale) afin de recueillir son avis sur un état des lieux en ce qui concerne la recherche sur les cellules souches dans la Paralyse Cérébrale ainsi que l'opportunité pour La Fondation Motrice de promouvoir cette recherche dans un appel à projet 2015 ciblé sur cette thématique.

Le Pr Gressens a suggéré la mise en place d'un workshop international regroupant une vingtaine d'experts mondiaux afin de partager expériences, données et ainsi d'aboutir à un état des lieux et compréhension commune de la thématique et des prochaines étapes de recherche à investiguer. Cet état des lieux donnerait lieu à une publication destinée aux familles. La mise en place d'un tel projet international sera discutée avec Cerebral Palsy Alliance et Cerebral Palsy International Research Foundation

Suite à cette discussion, il a été décidé que Cerebral Palsy Alliance, qui a déjà beaucoup d'antériorité sur ce sujet, coordonnerait le projet de réunion internationale d'experts (stem cells summit) avec le support de LFM.

1.12. Evaluation de l'Influence potentielle du système dopaminergique dans la neuroplasticité et de son application clinique à la Paralyse Cérébrale

Suite à un contact établi en mai 2011 avec UCB (M. Roch Doliveux, Président), une opportunité de partenariat avec UCB (laboratoire pharmaceutique très impliqué dans les neurosciences avec un portefeuille commercialisé dans l'épilepsie et des agents dopaminergiques) a été investiguée. Une synthèse de la bibliographie a été effectuée sur cette thématique et son interprétation revue avec le Pr Gressens. Un projet de recherche préclinique destiné à apporter une preuve de concept sur l'implication du système dopaminergique dans la neuroplasticité dans des modèles spécifiques de PC a été proposé à UCB.

Lors d'une réunion avec les équipes de recherche, ce projet a été estimé intéressant mais pas prioritaires compte tenu les axes stratégiques d'UCB.

1.13. Développement des partenariats (international, national, régional)

C'est la clé afin d'optimiser la recherche notamment en augmentant les opportunités de financement et de démultiplier la diffusion des connaissances.

- Au niveau national

La Fondation Motrice est déjà partenaire de la FFAIMC - Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux et de la FRC - Fédération de Recherche sur le Cerveau.

Un renforcement de ce partenariat a été mis en place avec notamment un soutien scientifique pour les demandes d'informations médicales, et pour les communications scientifiques lors des événements régionaux.

LFM a notamment aidé à l'organisation scientifique des colloques régionaux suivants :

- colloque le 3 décembre sur le vieillissement / l'avancée en âge le 3 décembre 2015 en soutien de l'association d'aide aux IMC de la région Champagne-Ardenne
- colloque paralysie cérébrale et qualité de vie le 13 novembre 2015 en soutien du GHAMA,
- Forum régional (9 avril 2015) sur douleur et paralysie cérébrale en soutien du réseau Breizh

- Au niveau international

Elle est partenaire associé de la SCPE-NET (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Network) sur le dossier SCPE-Net déposé en 2010 auprès de la CE

De plus, LFM a développé un partenariat avec des organisations internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance (Australie), Cerebral Palsy International Research Foundation (US)). Des contacts réguliers seront établis avec les fondations de recherche australiennes et américaine afin d'envisager des projets de collaboration autour de projets de recherche communs.

La Fondation Motrice a souhaité soutenir l'EACD (European Academy of Childhood Disability) en finançant une lecture annuelle pendant les sessions de l'EACD. Le lauréat en a été John Martin (VSA) qui est intervenu pendant les congrès de Copenhague sur le développement des voies motrices

2/ Communication

Faire connaître la Paralysie Cérébrale et La Fondation Motrice, afin de permettre aux personnes atteintes d'être mieux reconnues et d'avoir une meilleure qualité de vie, est une priorité de la Fondation.

• Infomotrice – Actumotrice

Ces lettres sont rédigées par Christine Cavasa à partir d'interviews. Elles sont tirées à 6000 exemplaires, envoyées par courrier et par mail ; elles sont également disponibles sur notre site Internet en français et en anglais.

Les Infomotrices - ou cahiers de la Recherche- traitent des sujets scientifiques

Le thème de l' Infomotrice no 18 était le suivant : " 2005-2015, 10 ans de progrès", et celui de la lettre Infomotrice no 19 : "Une piste de recherche pour la prévention : la supplémentation en oméga-3"

INFOMOTRICE N°19
LES CARNETS DE LA RECHERCHE - NOVEMBRE 2015

Une piste de recherche pour la prévention : la supplémentation en oméga-3

édito

Un sujet de recherche qui ouvre des pistes concrètes pour la prévention de la Paralyse Cérébrale, un choix évident pour Quentin Loyvel, en première année de doctorat au sein des laboratoires NutriNeuro et UMR 1141.

Les FCRL, Fédération Française Cerebrale pour la Recherche et l'Information, ont été lancés en 2003 par la Ligue Française pour la Recherche et l'Information, afin de soutenir les programmes de recherche en santé publique et scientifique, ainsi que de sensibiliser le grand public et d'apporter à nos confrères des connaissances et des outils nécessaires à la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la parole et de la communication. Les FCRL ont financé de nombreuses thèses de doctorat et ont soutenu de nombreux chercheurs et jeunes chercheurs dans leur parcours de recherche.

édito

Madame vous rappelle de la recherche sur la Paralyse Cérébrale, le moment de l'échange avec chercheurs et personnes concernées, est le moment de partager ses connaissances et de susciter de nouvelles idées.

Chaque année sont réalisées nos éditions dans les mois de mai et octobre à destination des professionnels et de la société civile. Elles sont réalisées en collaboration avec les associations de personnes concernées et les professionnels de la recherche (Dr Agnès Sacher et Christine Lepel).

Chaque année nous sommes heureux de présenter un numéro consacré à un thème de recherche. Ce numéro est le fruit d'un travail de concertation et de collaboration entre chercheurs et professionnels de la recherche (Dr Agnès Sacher et Christine Lepel).

INFOMOTRICE N°18
LES CARNETS DE LA RECHERCHE - AVRIL 2015

2005-2015 10 ans de progrès

Les Journées de La Fondation Motrice, qui se sont tenues les 13 et 14 mars 2015 à l'Institut Pasteur, marquent 10 ans de progrès dans la recherche sur la Paralyse Cérébrale. Elles ont aussi permis de rappeler les sujets prioritaires de la recherche pour les années à venir.

édito

Le contenu riche de ces Journées fait penser, et notamment le thème sur la communication et la parole, à l'importance de la parole et de la communication dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la parole et de la communication.

Le contenu riche de ces Journées fait penser, et notamment le thème sur la communication et la parole, à l'importance de la parole et de la communication dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la parole et de la communication.

Les 2 lettres Actumotrices d'avril et novembre ont présenté des événements liés à la vie de la Fondation, tant dans le domaine de la communication que celle de levées de fonds



Le billet de La Fondation Motrice dans la lettre Motricité Cérébrale

Depuis décembre 2012, La Fondation Motrice a "son billet" dans les lettres Motricité Cérébrale, revue trimestrielle scientifique du CDI (Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des IMC). En 2015, nous avons fait paraître 4 billets :

- Vol 36 N° 1 Mars 2015 Huit équipes de recherche distinguées par La Fondation Motrice en 2015 pour des projets de qualité et innovants dans la prévention et la prise en charge de la Paralyse Cérébrale
- Vol 36 N° 2 Juin 2015 Les Journées de La Fondation Motrice
- Vol 36 N° 3 Sept 2015 Des partenariats développés afin de démultiplier la diffusion des connaissances autour de la Paralyse Cérébrale-
- Vol 36 N° 4 Déc 2015 La littérature scientifique sur la paralysie cérébrale : Les tendances évolutives

Site internet et page Facebook

Une réflexion a été lancée pour un changement radical du site internet. Toujours en cours.

La page Facebook grandit petit à petit avec plus de 1100 followers. Elle est reliée à notre compte twitter et permet de relayer les informations sur les courses, les nouveautés liées à la PC...



- **Présentation de la Fondation dans des conférences scientifiques**

- EACD remise de bourse : Lors du dernier congrès de l'European Academy of Childhood Disability (EACD) à Copenhague (27-30.05.2015), La Fondation Motrice a sponsorisé une des conférences de John H. Martin sur la plasticité cérébrale (Corticospinal tract & Movement control : coming online during postnatal development & repairing damage after injury), et a présenté l'appel à projets de recherche 2015/2016 par la voix de son président, le Dr Alain Chatelin.
- SOFMER – Société Francophone et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfant en octobre
- La Fondation Motrice a participé aux différentes réunions d'organisation des Journées Polyhandicap et IMC 2015 du Groupe Polyhandicap de l'AP/HP qui se sont tenues les 26 & 27 novembre 2015 à Paris (Hôpital Européen Georges Pompidou). Ces journées d'étude avaient pour thème
 - Douleur : nouvelles approches thérapeutiques avec parmi les intervenants P Toullet (Institut Motricité Cérébrale)
 - Evolution législative de la loi Léonetti-Claeys sur la fin de vie
- Journées d'étude du CDI – Cercle de Documentation et d'Information pour la rééducation des Infirmes Moteurs Cérébraux en décembre

- **Présentations aux Associations**

URIMC Bretagne St Briec : forum Douleur et Handicap en avril 2015

GHAMA 13 novembre 2015

FFAIMC Assemblées générales et conseils d'administration

Association Hémiparésie

Au cours de ces journées, les actions scientifiques et de communication de La Fondation ont été présentées.

- **Mercredi 7 octobre : Journée Mondiale de la PC /World CP Day :**



- **Développement d'un process de certification IDEAS**

IDEAS, un projet d'intérêt général pour encourager la philanthropie et soutenir le développement des associations et des fondations.

IDEAS est une association d'intérêt général qui s'est donné pour mission d'aider les organismes éligibles au mécénat, associations ou fondations, à optimiser leurs pratiques afin qu'ils puissent :

- pérenniser leur développement,
- obtenir le Label IDEAS,
- convaincre et fidéliser de nouveaux donateurs

Les missions IDEAS

- **proposer aux organismes éligibles au mécénat**, un accompagnement les aidant à optimiser leurs modes de fonctionnement et leur permettant d'être candidats au Label IDEAS. Ce Label, décerné par un comité indépendant est un vecteur de confiance fort entre le monde associatif et les donateurs.
- **proposer aux donateurs**, une démarche d'accompagnement et des rencontres afin d'éclairer leur démarche et de les aider dans le suivi de l'impact de leurs dons.

IDEAS propose un accompagnement personnalisé, qui va permettre d'améliorer les pratiques, l'organisation, l'efficacité et la transparence.

Le Guide IDEAS, support de cet accompagnement couvre 120 critères sur 3 grands thèmes : la gouvernance, la gestion financière et le suivi de l'efficacité.

La Fondation Motrice s'est engagée dans cette démarche en septembre 2013 et a travaillé pour revoir tous ses process de fonctionnement. Après un audit complet du travail réalisé en août 2015, le dossier de la Fondation Motrice a été présenté au comité label le mardi 20 octobre en présence de son président Alain Chatelin, son trésorier Pierre-Elie Carnot et de son directeur Pierre-Guy Audouy et a brillamment passé la certification avec les félicitations du comité.

Ce label est décerné pour une période de 3 ans, ce qui implique un travail continu de maintien et d'amélioration du fonctionnement de La Fondation.

Par ailleurs, La Fondation Motrice est signataire de la charte du mécénat de l'Admical.

3/ Collectes de fonds

- **Campagnes de dons**

Les campagnes de dons à l'occasion de la publication des Lettres de la Fondation ou de l'ISF sont une source importante de revenus : plus de 113 000€ collectés.

- **Partenariats et subventions publiques**

Les recherches de mécénat se sont poursuivies en 2015 avec trois structures :

- Laboratoire Baxter : un nouveau contact a été pris avec le responsable des Affaires Publiques de Baxter International, mais il semble que les modalités de soumission des projets soient très éloignées de nos préoccupations car nous souhaitons soumettre notre projet d'enquête en rééducation motrice qui ne répond pas aux critères de sélection.
- Laboratoire Ipsen : une négociation est en cours pour servir de lien entre le laboratoire Ipsen et Audrey Fontaine, doctorant en kinésithérapie qui cherche un financement pour préparer sa thèse sur ' Equilibre et Paralysie Cérébrale' projet EPaCe. Ipsen financerait le montant chargé du salaire à LFM qui emploierait Audrey pendant les trois ans de travail.
- Société Sopra-Stéria: une aide au plan informatique pourrait être demandée via un mécénat de compétence pour la mise à jour approfondie de notre base de données.

De nombreuses sociétés ou organismes ont été contactés et nous avons obtenu quelques financements malgré un contexte économique difficile.

En 2015, la Tax Free World Association n'a pas renouvelé son soutien à La Fondation Motrice

- **Soirées de Gala**



La soirée de gala annuelle par Andrea Casiraghi, parrain de La Fondation Motrice, a réuni à Paris le 15 octobre dernier plus de 150 invités à la VNH Gallery en présence de S.A.R. la Princesse de Hanovre et sa famille.

Cette année encore, les nombreux donateurs, sensibilisés à la cause de la recherche sur la Paralysie Cérébrale, ont fait preuve d'une très grande générosité et ont permis de rassembler 300 000 €.

L'engagement de notre parrain, en lien avec un de ses amis atteint par la Paralysie Cérébrale, nous conduira plus loin encore en 2016.

- **8^{ème} Dîner de la Parfumerie**



A l'initiative de Daniel Chastenot de Géry, Directeur général Europe de BPI et père d'une enfant atteinte de Paralysie Cérébrale, le 8^{ème} « Dîner de la parfumerie » réunissait le

29 octobre 2015, plus de 220 invités, représentant une vingtaine de sociétés, fidèles à notre cause, dans une ambiance amicale et détendue au Cercle des Armées.

La soirée a permis de récolter 137 000 € pour la Fondation.

La date du 9^e dîner est déjà prévue : le 29 septembre 2016.

- **Course des Héros Paris**



Rendez-vous incontournable des associations et de leurs soutiens, la Course des Héros qui se tient chaque année dans plusieurs villes de France conjugue solidarité, challenge sportif et bonne humeur. Les équipes, constituées de coureurs, marcheurs, personnes en fauteuil ou appareillées, de tous âges et toutes conditions physiques, s'affrontent amicalement lors de la course mais aussi dans la collecte de fonds. Pour les participants, c'est l'occasion de passer une journée un peu exceptionnelle, et pour les associations celle de mobiliser d'une autre manière autour de leur cause.

Participante active depuis les premières éditions, La Fondation Motrice répondra présente cette année encore, et compte sur vous pour faire mieux encore qu'en 2015 : 57 000 euros récoltés, dont plus de 15 000 euros par l'association Envoludia, membre de la FFAIMC, à qui nous adressons un immense bravo pour sa mobilisation !

- **Actions diverses**

Maud "world wide runneuse ": Elle continue son tour du monde des marathons en courant sous les couleurs de la Fondation Motrice et a déjà collecté plus de 800€

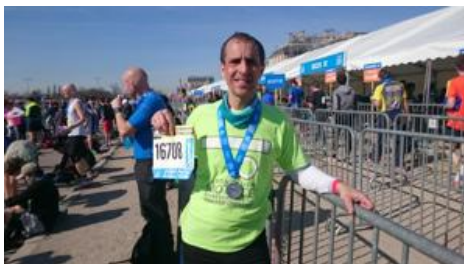
Course le 27 septembre à Courmangoux (Ain) : Mireille Cayreyre a organisé une course solidaire au profit de la Fondation et récolté 1030€

Opération micro dons monoprix : Organisée avec le soutien de la Ville de Paris les 9 et 10 octobre derniers, cette opération qui permet aux associations de se faire connaître et de récolter des fonds nous a rapporté 1 670 euros.

La 6^e Vente gourmande d'oreillettes : le 3 octobre à Pierrefeu du Var par l'Association *Fanny pour la Vie* a rapporté 411€

Concert caritatif : Organisé pour la 4^{ème} année consécutive par M. et Mme Pavillard avec le Rotary Club, le concert de la Chorale du Lyons Club à Clayes-sous-Bois a permis de présenter la Fondation et de récolter 263 euros.

- **Semi-Marathon et Marathon de Paris 2015**



Le 8 mars, 18 coureurs aux couleurs de La Fondation Motrice se sont élancés pour participer au semi-marathon de Paris ; le 12 avril, ils étaient 16 à participer au Schneider Electric - Marathon de Paris : ces deux équipes de champions de notre cause nous ont permis de récolter au total plus de 28 000€ ! Nos bénévoles étaient présents pour encourager nos coureurs. La fanfare L'Ernestophone nous a accompagnés en musique tout au long de ces deux courses.

- **Tour de France :**

Deuxième participation pour La Fondation Motrice à l'Etape du Tour 2015 avec 4 coureurs. Elle a eu lieu le dimanche 19 juillet. Ils ont collecté plus de 4900€!

4/ Organisation au 31 décembre 2015

La Fondation Motrice, fondation reconnue d'utilité publique par décret du 4 juillet 2006, est gouvernée par un Conseil d'Administration, présidé par le Dr Alain Chatelin.

Membres du Conseil d'Administration de La Fondation Motrice

Président	Alain CHATELIN
Vice-Président	Raphaël RAPPAPORT
Trésorier	Pierre-Elie CARNOT
Secrétaire Général	Jacky VAGNONI
Administrateur, Représentant de l'AFOM	Daniel CHASTENET DE GERY
Administrateur	Pierre FRANCOIS
Administrateur	Yves FOURMIGUE
Administrateur	Pierre FRANCOIS
Administrateur	Lucie HERTZ-PANNIER
Administrateur	Christian SCHMIDT DE LA BRELIE
Représentant du Ministère de la recherche	Non pourvu
Représentant du Ministère de l'Intérieur	Florence RACINE
Représentant du Ministère de la Santé	B.VALLET

Membres du Conseil scientifique de La Fondation Motrice au 31 décembre 2015

Président : Pr Marc TARDIEU

Titre	Prénom	Nom	Organisme	Service	Ville	Pays
Dr.	Valérie	Achache	Hôpital Saint Maurice	Service de Neurochirurgie	Saint Maurice	France
Pr	Olivier	Baud	Hôpital Robert Debré	Service de Néonatalogie	Paris	France
Dr .	Eric	Bérard	FFAIMC	ARIMC 69	Lyon	France
Dr.	Sylvain	Brochard	CHU de Brest	Service de MPR	Brest	France
Dr	Javier	De La Cruz	Research Institute IMAS12, Hospital Universitario 12 de Octubre		Madrid	Espagne
Dr	Joel	Fluss	Hôpital des Enfants	Service de Pédiatrie	Genève	Suisse
Pr	Jean- Michel	Gracies	Hôpital Henri Mondor	Service de MPR	Créteil	France
Dr.	Etienne	Jacotot	Inserm Imperial College	UMR 8256 Institute Reproductive & Developmental Biology	Paris Londres	France Angleterre
Pr.	Ingeborg	Krägeloh- Mann	University Children's Hospital	Department of Pediatric Neurology	Tübingen	Allemagne
Pr.	Marc	Tardieu	Hôpital du Kremlin Bicêtre	Service de Neuropédiatrie	Paris	France

Nouveau Conseil Scientifique à partir de 2016

Président : Pr Olivier Baud

Nom	Spécialité	Titre	Unité de rattachement	Ville	Pays
Président: Olivier Baud	Neuropédiatre, Néonatalogiste	Pr	Hôpital Robert Debré	Paris	France
Réprésentant des familles: Eric Bérard				Lyon	France
Valérie Achache	Kinésithérapeute et Ingénieur	Dr	Hopital National	Saint Maurice	France
Stéphane Armand	Biomécanique	Dr	Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)	Genève	Suisse
Sylvain Brochard	Médecin de MPR pédiatrique	Dr	CHU Morvan	Brest	France
Ghislaine Dehaene	Neuropédiatre	Dr	Neurospin, CEA	Orsay	France
Joël Fluss	Neuropédiatre	Dr	HCUG	Genève	Suisse
Jean-Michel Gracies	Médecin de MPR adulte	Pr	CHIC de Créteil	Créteil	France
Javier de La Cruz	Epidémiologiste	Dr	Hospital Universitario 12 de Octubre	Madrid	Espagne

Patricia Limousin	Neurologue	Pr	University College London	Londres	Royaume Uni
Jean-Pierre Lin	Neuropédiatre	Pr	Guy's & St Thomas'	Londres	Royaume Unni
Anita Truttmann	Biologie	Dr	CHUV Lausanne	Lausanne	Suisse

Membres du Conseil d'Administration de l'Association des Amis de La Fondation Motrice

L'Association des Amis de La Fondation Motrice, créée dès 2006 réunit donateurs et bénévoles soit plus de 800 membres en 2015. Elle est particulièrement impliquée dans la communication de la Fondation et les levées de fonds.

Président	Alain CHATELIN, représentant de La Fondation
Vice-Président	Daniel CHASTENET DE GERY
Trésorier	Marie Francelyne Delyon
Secrétaire	Marie PERIN
Administrateur	Mireille CAYREYRE
Administrateur	Matthieu CHATELIN
Administrateur	Emmanuel COUTELLE
Administrateur	Nathalie GENES
Administrateur	Nicolas TRUFFINET
Administrateur	Franck TEDESCHI

Depuis 2006, le parrain de la Fondation est Monsieur Andrea Casiraghi



Salariés

Mélanie Bonnet, Chargée de mission Communication
Sophie Oubalek , Assistante de direction

Bénévoles

Pierre-Guy Audouy : directeur de La Fondation Motrice
Maria Bodoria : directrice scientifique
Nathalie Genès, administrateur des Amis de La Fondation Motrice : responsable des appels à projets de la Fondation
Christine Doumergue , documentaliste : responsable de Sciences Infos PC
Geneviève Geyer : directeur de projet et recherche de partenariats notamment pharmaceutiques
Marie Perin ,Secrétaire Générale des Amis de La Fondation Motrice : relations avec les donateurs + Lettre InfoMotrice, support à la communication et la collecte de fonds

Daniel Chastenet de Géry ,VP des Amis de La Fondation Motrice et son représentant au sein du conseil d'administration de La Fondation Motrice : dîner de la Parfumerie
Michel Hossenlopp, administrateur des Amis de La Fondation Motrice , Citizen Day L'Oreal et Course des Héros
Matthieu Chatelin ,administrateur des Amis de La Fondation Motrice : Relations avec le parrain et dîner du parrain
Frédéric Elies : conseil juridique
Nicolas Truffinet, administrateur des Amis de La Fondation Motrice : traduction anglais-français et mise à jour de la base de données et du site internet anglais

Et les nombreux bénévoles qui nous ont aidés ponctuellement : Angélique, Aurélie, Bastien, Carole-Anne, Charline, Eléonore, Julien, Rémy...

Rappel : tous les administrateurs de la Fondation et de l'association des Amis de La Fondation Motrice sont bénévoles.

Valorisation du bénévolat : le nombre d'heures qu'ils ont allouées à la Fondation est de 5939h soit une valeur estimée 171 221€.

Partenariats

La Fondation Motrice est partenaire de la FFAIMC - Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux.

La Fondation Motrice est signataire de la charte du mécénat de l'Admical et labellisée par IDEAS.

Elle est partenaire associé de la SCPE-NET (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Network) sur le dossier SCPE-Net déposé en 2010 auprès de la CE.

5/ Rapport financier

Le bilan consolidé, le compte de résultat et les annexes sont inclus dans le rapport général du commissaire aux comptes. L'ensemble constitue notre rapport financier disponible sur le site internet de La Fondation : www.lafondationmotrice.org