

Rapport Moral de l'année 2016

Édito



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 :

La Fondation a lancé en mai une grande enquête nationale "ESPaCe" auprès des personnes atteintes de PC et de leur famille afin de réaliser un état des lieux de la prise en charge en rééducation motrice : soins reçus, besoins perçus, et les priorités et améliorations attendues. Une première étude d'envergure de ce type menée sur toute la France.

Les 8 projets de l'appel à projets 2015/2016 se sont lancés au cours de l'année. La Journée du World CP Day du 5 octobre 2016 a été l'occasion pour 7 porteurs de ces projets de les présenter.

Dans le cadre de l'appel à projets 2016/2017, 8 projets rigoureux et innovants dans la prévention et la prise en charge de la PC ont été choisis.

Dans les appels des années précédentes, quatre projets sur la prise en charge de la douleur étaient encore en cours en 2016 ainsi qu'un projet issu du programme PACE for CP

Le Conseil scientifique, composé de 10 membres dont un représentant des personnes concernées par la Paralyse Cérébrale, a été renouvelé en partie au début de l'année 2016.

La Fondation va pouvoir maintenant s'engager sur des grands projets de prévention ou de traitement de la Paralyse Cérébrale et de ses complications. C'est un objectif clé pour les familles et les personnes touchées. La Fondation va devoir s'en donner les moyens en développant ses ressources. Ce sera l'enjeu des 3 prochaines années.

2/ Au plan de la communication:

Lettre Infomotrice et Actumotrice, Sciences Info PC, Site Internet et réseaux sociaux, participations à plusieurs réunions d'information ou événements en régions sont les éléments marquants.

Une conférence en présence de Mme Ségolène Neuville, Secrétaire d'état a été organisée par La Fondation le 5 octobre 2016 dans le cadre de la journée mondiale de la Paralyse Cérébrale a permis d'informer largement sur l'enquête ESPaCe et de stimuler la participation à cette étude.

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.

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

Le sport comme la Course des héros de Paris contribue également aux opérations de collecte de fonds. D'autres événements festifs sont également organisés et ils participent à la collecte de fonds qui nous aident à financer les bourses de recherche de La Fondation.

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 le fond de 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 ses missions 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 10 mai 2017



Dr Alain Chatelin

1/ Réalisations scientifiques de l'année 2016

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 est composé de 10 membres dont un représentant des personnes concernées par la Paralyse Cérébrale. Le conseil a été renouvelé au début de l'année 2016. Trois nouveaux membres ont intégré le conseil en remplacement de 3 membres sortants. Il est présidé par le Pr Olivier BAUD qui a pris la succession du Pr Marc Tardieu (voir tableau point 4).

Le Conseil Scientifique s'est réuni 3 fois au cours de l'année 2016: 2 réunions présentielles et 1 conférence téléphonique

- Réunion du 21 mars 2016. Au cours de cette réunion le nouveau Conseil Scientifique a élu son président le Pr Olivier Baud. Il a défini le texte et le calendrier de l'appel à projets 2016/2017. Le principe de 2 appels à projets conjoints, menés en parallèle comme l'année précédente a été retenu : Appel à projet général et Appel à projets Rééducation. Un point sur l'avancement de l'enquête Famille Rééducation (ESPACE) a été présenté Enfin une réflexion a été menée sur les thèmes pouvant faire l'objet d'un grand projet de recherche. Trois thèmes ont émergé de cette réflexion qui s'est poursuivie lors de réunions ultérieures :
 - Intervention à un âge précoce à visée de prévention et de neuroprotection, évaluation de ces interventions
 - Marqueurs pronostics (prédictifs) de l'évolution de la PC (neuroimagerie, nouvelles technologies ...)
 - Histoire naturelle de la PC (vieillesse, troubles musculosquelettiques, douleurs, handicaps autres que moteurs)
- Conférence téléphonique du 12 septembre 2016 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 14 décembre 2016. Cette réunion a été consacrée au choix des lauréats de l'appel à projets 2016/2017 parmi les 31 dossiers évalués par les membres du CS et des experts extérieurs au CS. La réflexion autour du thème du grand projet a été poursuivie et s'est orientée vers la proposition d'un essai d'intervention de la naissance à l'âge adulte pour prévenir la survenue de la PC, les déficiences et les incapacités qui en résultent, les conséquences du vieillissement prématuré, le désavantage social.

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 2016/2017
- La participation au Comité pluridisciplinaire de Pilotage de l'enquête Famille Rééducation : ESPaCe (E Bérard, S Brochard et Javier de La Cruz)
- La réflexion autour du thème du grand projet dans le cadre d'une réunion CA/CS qui s'est tenue le 7 octobre 2016 (cf point 1.8)

Renouvellement du Conseil Scientifique

Le Conseil Scientifique a été renouvelé en début d'année 2016. L'objectif initial était de passer de 10 à 12 membres. Cinq nouveaux membres ont ainsi été contactés. Seuls 3 ont effectivement rejoint le Conseil Scientifique (Dr Stéphane Armand, Pr Patricia Limousin et Dr Anita Truttmann). La recherche

de 2 nouveaux membres permettant d'élargir les expertises du Conseil Scientifique se fera début 2017. La composition du Conseil Scientifique 2016 est indiquée à la fin du rapport.

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

En 2016, issu du programme 'PACE for CP' le 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 ?** » s'est poursuivi avec le travail de Quentin Leyrolle dans le cadre de sa thèse au sein des laboratoires du Dr Pierre Gressens – Lab. Physiopathologie et neuroprotection des atteintes du cerveau en développement UMR 676 INSERM - Université Paris 7 et des Dr Sophie Layé & Dr Agnès Nadjar – Lab. Nutrition et Neurobiologie intégrative (NutriNeuro) UMR INRA 1286 - Universités Bordeaux 1 et Bordeaux 2. Un rapport intermédiaire d'avancement du projet est attendu pour le 1^{er} trimestre 2017.

Ce projet bénéficie 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) réparti entre La Fondation Motrice et les laboratoires impliqués (INSERM et INRA).

1.3 Programme Prise en charge de la Douleur

Souvent méconnue, la douleur accompagne pourtant au quotidien les personnes atteintes de Paralysie 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 soutenu depuis 2012 cinq projets sur la prise en charge de la Douleur. Quatre projets étaient encore en cours en 2016

1/ Trois projets sélectionnés dans le cadre de l'appel à projets intitulé « Prise en charge de la douleur des enfants et adolescents présentant une Paralysie Cérébrale » lancé en août 2012. Les projets retenus s'articulaient 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. En décembre 2016, douze patients avaient été inclus dans l'étude et la date de fin des inclusions est estimée à 2018.
- 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. Cette étude pilote rétrospective et prospective reposant sur des dossiers cliniques évalue 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 l'année 2016, l'analyse des données des 100 patients répondant aux critères d'inclusion a été réalisée. 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 des Prs O Remy Neris et S Brochard (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'adresse 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. Les recours déposés auprès de l'ANSM en 2016 ont permis de lever les obstacles au démarrage du projet. Les mises en place dans les centres investigateurs ont été relancées et les premières inclusions sont attendues début 2017.

2/ 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'Escale CHU Lyon) a commencé en 2009. Au cours de l'année 2016, les inclusions ont continué à augmenter pour atteindre 300 patients inclus (objectif 385). Des analyses statistiques ont été réalisées pour modéliser au cours du temps l'évolution des courbes d'excentration de hanche et de scoliose. Par ailleurs deux articles l'un portant sur la douleur et l'autre sur l'évolution des excentrations de hanche sont en cours de soumission pour publication.

L'avancement de ces projets a été rendu possible par les soutiens financiers obtenus par La Fondation auprès de la Fondation CNP Assurances, TFWA (Tax Free World Association) et de donateurs individuels.

1.4 Appel à projets 2016/2017

Le 14 avril 2016, 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 présentant une Paralyse Cérébrale quel que soit son âge (enfant et/ou adulte).

Les projets encouragés concerneront les domaines suivants :

- L'évaluation et l'impact des ressources utilisées pour la rééducation (organisation de soins, coûts,...)
- L'efficacité et la tolérance des thérapies (ré) éducatives
- L'impact de la rééducation sur la qualité de vie
- Le développement et la validation de moyens innovants d'évaluation fonctionnelle

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

La Fondation Motrice se propose de soutenir tout projet de recherche 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.

67 lettres d'intention (39 AAP ouvert et 28 AAP rééducation) ont été reçues en septembre 2015 et évaluées par les membres du Conseil Scientifique. Parmi-celles-ci 31 projets (17 AAP ouvert et 14 AAP rééducation) ont été retenus pour soumission d'un dossier complet. L'évaluation de ces 31 dossiers en décembre 2016 par les membres du Conseil Scientifique et des experts extérieurs a permis de retenir et de classer 13 projets (7 AAP ouvert et 6 AAP rééducation).

Le Conseil d'Administration a retenu 8 dossiers (4 AAP ouvert et 4 AAP rééducation) qui bénéficieront en 2017 d'un financement. Une enveloppe globale de 410 000 € répartie entre les projets sélectionnés était initialement prévue. Grâce au financement complémentaire de la SESEP ; le budget total alloué aux 8 projets a pu être porté à 450 K€.

Les projets retenus sont les suivants :

APPEL A PROJETS REEDUCATION			
Titre du projet	Porteur du projet	Laboratoires, services hospitaliers	
Impact de la paralysie cérébrale sur l'appropriation du corps	C Newman	Hôpital Nestlé – CHUV, Unité de Neuropédiatrie et Neuroréhabilitation Pédiatrique	Lausanne, Suisse
Relation entre niveau d'activité physique et condition cardio-respiratoire chez les enfants PC ambulatoires âgés de 6 à 8 ans	P Van de Walle	University Hospitals of Leuven and University of Leuven (KU Leuven), Department of rehabilitation Sciences, Clinical Motion Analysis Laboratory	Pellenberg et Anvers, Belgique
Caractérisation de la myopathie spastique, sur les plans clinique, biomécanique, histo-immunologique et radiologique chez des patients adultes atteints de parésie spastique après paralysie cérébrale et après un accident vasculaire cérébral	JM Gracies	Université Paris-Est Créteil, Laboratoire Analyse et Restauration du Mouvement, EA 7377 (BIOTN, Bioingénierie, Tissus et Neuroplasticité), UPEC	Créteil, France
Rééducation mictionnelle chez les enfants avec PC	P Hoebeke	University Hospital, Department of Urology	Gand, Belgique

APPEL A PROJETS OUVERT			
Titre du projet	Porteur du projet	Laboratoires, services hospitaliers	
Handicaps neurocognitifs associés à un retard de croissance intra utérin : Régulation de la neuroinflammation, une nouvelle cible pour la neuroprotection.	A Rideau	Hôpital Robert Debré ; Service de réanimation néonatale	Paris, France
Activation précoce des récepteurs à l'ocytocine et neuro-protection vis-à-vis des dommages inflammatoires du nouveau-né exposé à une réduction de la croissance intra-utérine.	J Mairesse	Université Paris Diderot, Inserm U1141	Paris, France
Définition des voies de signalisation Na+K+ ATP ase dépendants impliqués dans la mort neuronale après hypoxie-ischémie	J Puyal	Université de Lausanne, Puyal-Truttmann Lab, Département des Neurosciences Fondamentales	Lausanne, Suisse
Les jeux sérieux basés sur l'EMG améliorent ils la marche chez les enfants avec PC ?	M Gazzoni	Politecnico di Torino, Laboratory for Engineering of the Neuromuscular System (LISiN), Department of Electronics and Telecommunications	Turin, Italie
	C Boulay	Service de neurologie pédiatrique, Centre de Référence des maladies neuromusculaires de l'enfant, CHU Timone Enfants	Marseille, France

1.5 Appels à projets 2014/2015 et 2015/2016

Les 8 projets de l'appel à projets 2014/2015 se sont poursuivis et toutes les équipes ont délivré des rapports intermédiaires d'avancement. Les 8 projets de l'appel à projets 2015/2016 se sont lancés au cours de l'année. La Journée du World CP Day du 5 octobre a été l'occasion pour 7 porteurs de projets de les présenter.

1.6 Sciences Info PC

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 Paralyse Cérébrale, les Associations à travers la France et les équipes soignantes.

Outre la publication des abstracts des études sélectionnées dans la base de données Pubmed, chaque numéro a proposé un focus sur un fait marquant : présentation des équipes distinguées par la Fondation dans lors de l'appel à projets de 2015/2016 , la publication d'un numéro spécial de la revue *Developmental Medicine and Child Neurology (DMCN)* sur la paralysie Cérébrale en Australie, le lancement de l'appel à projet 2016/2017, la nomination du nouveau conseil scientifique, le lancement de l'enquête E.S.P.A.C.E, un point sur la 28ème réunion annuelle de l'EACD, la Journée mondiale de la paralysie cérébrale qui s'est tenue le 5 Octobre et enfin la présentation des huit équipes de recherche distinguées par La Fondation dans le cadre de l'appel à projet 2016/2017.

1.7 Enquête ESPaCe (Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale)

○ Pertinence de la mise en place de l'enquête

Suite aux remontées des associations de familles, organisation d'une table ronde intitulée « Élaboration de recommandations de prise en charge rééducative multidisciplinaire de la Paralysie Cérébrale. Où en est-on ? » lors des journées de La Fondation Paralysie Cérébrale des 12/13 mars 2015. Cette table ronde réunissait des représentants des associations de familles, des représentants des sociétés savantes, un médecin épidémiologiste impliqué dans le registre européen de PC. Lors du débat avec la salle, des familles ont exprimé leur perception de difficultés dans l'accès à la rééducation motrice (perception d'inégalité d'accès aux soins en fonction des territoires, difficulté à trouver des professionnels formés spécifiquement pour la PC, etc). Les familles et associations présentes ont souhaité la mise en place d'une enquête auprès des familles afin de recueillir les besoins et difficultés rencontrées. Il était également apparu une forte attente des familles concernant une clarification de ce qui est utile et nécessaire en matière de rééducation motrice tant pour les enfants que pour les adultes ayant une PC. Dans ce contexte, les représentants des sociétés savantes ont souligné l'importance qu'une réflexion de recommandations de bonne pratique de rééducation motrice dans la PC ait lieu.

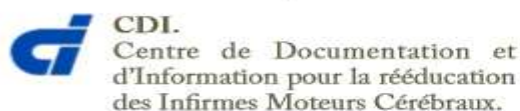
La Fondation en partenariat avec la FFAIMC a décidé de lancer une enquête afin d'évaluer les soins reçus, besoins perçus et les priorités et améliorations attendues en Rééducation Motrice (dans notre enquête : kinésithérapie, l'ergothérapie orthophonie et/ou psychomotricité). par les personnes atteintes de Paralysie Cérébrale et leur famille

○ Gouvernance de l'enquête

Afin de constituer le comité pluridisciplinaire de pilotage de l'enquête (cf ci dessous) qui a élaboré l'enquête et contribué à sa diffusion, La Fondation a contacté :

- Les associations de familles (Fédération Française des Associations des Infirmes Moteurs Cérébraux- FFAIMC, l'association Hémiparésie, Envoludia)
- les 4 sociétés savantes concernées (Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicap de l'Enfance –SFERHE-, Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation -SOFMER, Société Française de Neurologie Pédiatrique –SFNP et Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux -CDI).,

Sociétés savantes représentées dans le comité d'étude :



- les professionnels de santé (conseil ordre des masseurs kinésithérapeutes, collège de la massokinésithérapie, kinésithérapeutes, ergothérapie, psychomotricité)

Le comité de pilotage multidisciplinaire,

Représentants des familles :	FFAIMC: Dr. Éric BERARD* (commission éthique et Représentant des Parents) Association Hémiparésie : Mme Anne-Catherine Guenier
Personnes atteintes de Paralyse Cérébrale :	Mme Julia BOIVIN, Mme Gaëlle Drewnowski,
Représentants du Conseil Scientifique de La Fondation Paralyse Cérébrale	Dr Javier de la Cruz* (épidémiologie clinique, IMAS12, Madrid) Dr. Éric BERARD* (commission éthique et Représentant des Parents) Dr Sylvain Brochard*, Médecine Physique et Réadaptation pédiatrique
Représentants de sociétés savantes impliquées dans la prise en charge de la Paralyse Cérébrale	SFERHE : Dr Sylvain Brochard*, Médecine Physique et Réadaptation pédiatrique SOFMER : Pr Vincent Gautheron, Médecine Physique et Réadaptation, Dr Antoine GASTAL, Médecine Physique et Réadaptation CDI : M Yann LE LAY, M Philippe Toullet masseurs-kinésithérapeutes SFNP: Pr Isabelle Desguerre, neuropédiatre,
Représentants des Professionnels de terrain	Mme Nathalie Chauveau Mme Audrey Fontaine

Un comité méthodologique a été mis en place pour discuter spécifiquement des aspects techniques du protocole et du plan d'analyse statistique. Il est constitué de

- 3 membres détachés du Conseil Scientifique de la Fondation (Dr Javier de la Cruz, Dr. Éric BERARD, Pr Sylvain Brochard)
- représentants des sociétés savantes (Pr Sylvain Brochard, M. Philippe Toullet, Dr Vincent Gautheron, Pr Isabelle Desguerre)
- Kappa Santé : Dr Stéphane Schück, médecin épidémiologiste, Mme Nathalie Texier, Directeur Opérationnel
- La Fondation : Dr Maria Bodoria, Mme Geneviève Geyer

Enfin la Haute Autorité de santé (M. Michel Laurence- Chef du service des bonnes pratiques professionnelles) a été consultée au cours de la préparation de cette étude afin de valider la méthodologie de la démarche dans le cadre d'une éventuelle réflexion de Recommandations de Bonne Pratique

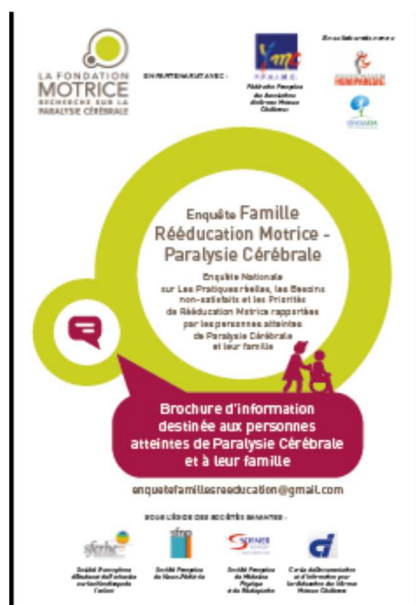
o **Etapes de la mise en place de l'enquête**

En parallèle de la constitution du comité de pilotage, un appel d'offre a été réalisé auprès de quatre sociétés prestataires de services afin de choisir la société la plus expérimentée dans ce type de projet et la plus compétitive financièrement ; Celle-ci a été choisie en septembre, il s'agit de Kappa

Santé, société avec une expérience publiée dans les études épidémiologiques /observationnelle en France.

Des entretiens ont été organisés en septembre/octobre 2015 avec des personnes atteintes et des parents d'une durée d'une heure sur leur parcours individuel de rééducation motrice ont permis de collecter des informations qui ont été traduite en version préliminaire de questionnaire revu par le comité de pilotage de l'enquête lors de réunions régulières (conférences téléphoniques et de réunions avec une fréquence approximativement mensuelle).

D'octobre 2015 à mars 2016 l'équipe a élaboré les documents de l'enquête qui ont fait l'objet d'une validation externe par les associations de familles partenaires, le conseil scientifique de La Fondation, les conseils scientifiques des 4 sociétés savantes ; le collège de la massokinésithérapie et du conseil de l'ordre ainsi que la Haute Autorité de Santé. Une étude de faisabilité a été effectuée avant le lancement de l'étude lors du congrès de la SFERHE (26 mai 2016). auprès d'un échantillon de familles constitué d'une quinzaine de personnes issues de différentes régions, strates d'âges et associations.



Brochure d'information



Affichette/flyer



Affiche

Depuis le démarrage de l'enquête (juin 2016) et jusqu'à la fin du recueil des données (juin 2017), et dans une volonté de représentativité des différents modes de prises en charge, les multiples canaux de diffusion de l'enquête ont tenu compte de la multiplicité des prises en charge afin d'accéder à la population cible dans son ensemble (associations de familles, hôpitaux, établissements et institutions d'accueil (IEM, SESSAD, ...), Agences Régionales de Santé, professionnels de santé impliqués dans la rééducation motrice (via sociétés savantes, organisations professionnelles, toutes les réunions scientifiques (congrès, colloques..) spécialisées, newsletters adressées aux bases de données de la Fondation et des associations de familles, incluant l'Association des Paralysés de France, sites web spécialisés dans le domaine de la PC). ou via réseaux sociaux

Des newsletters sur le point d'avancement de l'enquête sont adressées régulièrement à la base de LFM, FFAIMC, établissements et professionnels contactés



○ **Diffusion & Présentation de l'enquête dans des conférences scientifiques**

- **L'enquête a été présentée (présentation en plénière, stands et flyers) lors des congrès suivants :**
 - SPHERE (23 mai)
 - European Pediatric Stroke Symposium (21-22 septembre)
 - SOFMER (13- 14 octobre)
 - Journées polyhandicap (21-22 novembre)
 - PEM /SOFAMEA (8-10 Décembre)
 - Journées études CDI (12 -13 décembre)
- **Journée Mondiale de la PC /World CP Day :**

Une conférence organisée par La Fondation le 5 octobre 2016 dans le cadre de la journée mondiale de la Paralysie Cérébrale a permis au travers de deux interventions intitulées «ESPaCe, l'importance du point de vue des personnes concernées» de deux membres du comité de l'étude, Mme Gaëlle Drewnowski (juriste, représentant les personnes en situation de handicap) et M. Philippe Toullet (rééducateur, directeur de l'Institut Motricité Cérébrale) d'informer largement sur ESPaCe et de stimuler la participation à cette étude. Ces interventions se sont déroulées en présence de Mme Ségolène Neuville, Secrétaire d'état chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Un poster affiché dans la salle de réunion a permis aux participants à cette réunion de prendre connaissance des grandes lignes de l'Enquête.



Mme Gaëlle Drewnowski



M Philippe Toullet

1.8 Réflexion sur la stratégie scientifique de LFM

La rééducation motrice est un enjeu clé de la prise en charge et de l'accès aux soins des personnes atteintes de PC tant dans la phase éducative que dans la vie d'adulte. Pourtant, il n'existe pas de Recommandations de Bonne Pratique ou de consensus dans ce domaine en France auxquelles se référer pour la PC et dans beaucoup d'endroit l'accès à une rééducation de qualité reste un problème. Il est à noter que des initiatives de recommandations sont en cours d'élaboration au plan

international en dépit de difficultés liées aux modalités d'organisation très différentes d'un pays à l'autre.

La Fondation Motrice est très engagée pour favoriser la qualité de soins notamment dans le domaine de la rééducation. Le lancement de l'enquête ESPaCe et la poursuite de la thématique « rééducation » dans l'AAP 2016/2017 s'inscrivent dans cette volonté.

La Fondation est tout à fait pionnière puisque l'OMS va engager en 2018 ce même type de démarche dans le cadre d'un programme mondial intitulé "Rehabilitation 2030 a call for action".

Parallèlement à cet engagement sur la thématique « rééducation », une réflexion a été entreprise autour de la mise en œuvre d'un grand projet de recherche qui serait porté sur 3 ans. Cette réflexion a d'abord été menée au sein du Conseil Scientifique afin d'identifier les thèmes de recherche porteurs dans le domaine de la Paralysie Cérébrale (voir point 1.1). Elle s'est poursuivie au cours d'une réunion commune Conseil d'Administration, Conseil Scientifique et Personnes concernées. L'objectif principal était de partager autour du thème scientifique et d'éclairer les membres du CA pour une décision finale pouvant valider ou non, la stratégie du grand projet scientifique et ses impacts/choix financiers. Une deuxième réunion du Conseil Scientifique a permis d'affiner le thème scientifique avec la proposition d'un essai d'intervention de la naissance à l'âge adulte pour prévenir la survenue de la PC, les déficiences et les incapacités qui en résultent, les conséquences du vieillissement prématuré, le désavantage social. Le choix de ce thème ainsi que les modalités de mise en œuvre (budget, mécénat, communication) de ce grand projet seront proposés en 2017 au Conseil d'administration

1.9 Développement des partenariats (international, national, régional)

C'est la clé afin d'optimiser la recherche et notamment permettre d'augmenter 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.

Le partenariat mis en place avec la FFAIMC permet un soutien scientifique pour les demandes d'informations médicales et pour les communications scientifiques lors des événements régionaux. Au cours de l'année 2016, il s'est renforcé avec le lancement de l'enquête ESPaCe : participation au Comité de pilotage et diffusion de l'enquête dans les centres relevant de la FFAIMC.

- 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

La Fondation motrice soutient l'EACD (European Academy of Childhood Disability) en finançant une lecture annuelle pendant les sessions de l'EACD. Le lauréat en a été le Pr Naila Khan, responsable du département de Neuropédiatrie à l'hôpital des enfants de Dhaka au Bangladesh. Le Pr Naila Khan a ouvert au sein de cet hôpital le premier Child Development Center (CDC) dans lequel interviennent des équipes multidisciplinaires comprenant médecins, psychologues, kiné, neurophysiologistes, spécialistes de la thérapie comportementale, travailleurs sociaux. L'objectif est d'améliorer les compétences fonctionnelles et l'adaptation des enfants présentant des troubles neuro-développementaux aigus et chroniques. Lors de sa conférence le Pr Naila Khan a présenté le travail qu'elle réalise sous l'égide du gouvernement du Bangladesh en ouvrant des nouveaux centres du même type dans les différentes provinces de son pays.

Des contacts réguliers sont établis avec les fondations de recherche australienne: Cerebral Palsy Alliance et américaine Cerebral Palsy International Research Foundation afin d'envisager des projets de collaboration autour de projets de recherche communs. Ainsi une réunion s'est tenue avec CP Alliance autour des thérapies par cellules souches lors de l'EACD et l'un des membres du Conseil Scientifique a participé à un symposium sur la douleur organisé par la Cerebral Palsy Foundation lors du congrès de de l'AACPDM (American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine) aux Etats Unis.

- **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 2016, nous avons fait paraître 4 billets :

- Vol 37 N° 1 Mars 2016 : Présentation de l’enquête nationale lancée par la Fondation sur les besoins non satisfaits et priorités en rééducation motrice rapportés par les personnes atteintes de paralysie cérébrale et leurs familles
- Vol 37 N° 2 Juillet 2016 : Huit équipes de recherche distinguées par la Fondation en 2016 pour des projets de qualité et innovants dans la prévention et prise en charge de la paralysie cérébrale
- Vol 37 N° 3 Octobre 2016 : Un Conseil scientifique renouvelé pour la Fondation Motrice
- Vol 37 N° 4 Décembre 2016 : Flyers de présentation de l’enquête

- **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 1200 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**

La Fondation a été présente dans de nombreux congrès

- En France notamment pour présenter l’enquête ESPaCe
 - SPHERE (23 mai)
 - European Paediatric Stroke Symposium (21-22 septembre)
 - SOFMER (13- 14 octobre)
 - Journées Polyhandicap (21-22 novembre)
 - PEM /SOFAMEA (8-10 Décembre)
 - Journées études CDI (12 -13 décembre)
- En Europe
 - Lors du dernier congrès de l’European Academy of Childhood Disability (EACD) à Stockholm (1 au 4 juin 2016), La Fondation Motrice a sponsorisé une des conférences du Pr

Naila Khan (The challenge of manpower development for child development centres in major hospitals in Bangladesh: making them sustainable and replicable).et La Fondation a été présenté par son président, le Dr Alain Chatelin.

- CONGRES PC Barcelone 12 novembre

● **Présentations aux Associations**

Les actions scientifiques et de communication de La Fondation ont été présentées au cours des réunions suivantes :

- AG FFAIMC 23 avril
- ARIMC Reims 1^{er} décembre

● **Mercredi 5 octobre : Journée Mondiale de la PC /World CP Day :**



Nous avons organisé une conférence avec remise de bourses aux lauréats 2016 à la Cité Universitaire, Paris 13^e.

Nous avons une centaine de personnes concernées de près ou de loin par la PC. Mme Neuville, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées est venue faire un discours et remettre 2 prix.

● **Certification IDEAS (Institut de Développement de l'Ethique et de l'Action pour la Solidarité)**

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 sa gouvernance et tous ses process de fonctionnement. Le dossier de la Fondation Motrice a été présenté au comité label en octobre 2015 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.

Valable pendant 3 ans, ce Label a pour vocation de développer la confiance des donateurs et de favoriser le développement pérenne de l'organisation. Ce terme de 3 ans implique un travail continu de maintien et d'amélioration du fonctionnement de La Fondation afin de préparer le renouvellement du label, puisqu'en 2018 la Fondation devra représenter son dossier au comité.

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 : près de 212 000€ collectés.

- **Diner de Gala**



La soirée de gala annuelle par Andrea Casiraghi, parrain de La Fondation Motrice, a réuni à Paris le 19 octobre dernier plus de 200 invités au Musée de la Chasse 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 Paralyse Cérébrale, ont fait preuve de générosité et ont permis de rassembler 350 000 €.

L'engagement de notre parrain, en lien avec un de ses amis atteint par la Paralyse Cérébrale, nous conduira plus loin encore en 2017.

- **9^{ème} Diner de la Parfumerie**



A l'initiative de Daniel Chastenet de Géry, Directeur général Europe de BPI et père d'un enfant atteint de Paralyse Cérébrale, le 8ème « Dîner de la parfumerie » réunissait le 29 septembre 2016, plus de 220 invités, représentant une vingtaine de sociétés, fidèles à notre cause, dans une ambiance amicale et détendue au Cercle de l'Aéroclub de Paris

La soirée a permis de récolter 140 890 € pour la Fondation.

La date du 10^e dîner est déjà prévue : le 26 octobre 2017.

- **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 répond présente cette année encore : 54 300 euros récoltés, avec en plus près de 23 000 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 a terminé son tour du monde des marathons en courant sous les couleurs de la Fondation Motrice et a déjà collecté plus de 10 000€



La compétition de golf du frère de Maud à Lesigny a rapporté 395€

- **Semi-Marathon et Marathon de Paris 2016**



Le 5 mars, 17 coureurs aux couleurs de La Fondation Motrice se sont élancés pour participer au semi-marathon de Paris ; le 3 avril, ils étaient 12 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 25 000€ ! Nos bénévoles étaient présents pour encourager nos coureurs. La fanfare l'Ernestophone était là pour encourager les coureurs du semi- marathon

4/ Organisation au 31 décembre 2016

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	Marc TARDIEU
Trésorier	Pierre-Elie CARNOT
Secrétaire Général	Jacky VAGNONI
Administrateur, Représentant de l'AFOM	Daniel CHASTENET DE GERY
Administrateur	
Administrateur	Yves FOURMIGUE
Administrateur	Nicole HEBERT
Administrateur	Lucie HERTZ-PANNIER
Administrateur	Philippe de SAINTE MARIE
Représentant du Ministère de la recherche	Non pourvu
Représentant du Ministère de l'Intérieur	Laurence BOUQUET
Représentant du Ministère de la Santé	Non pourvu

Membres du Conseil scientifique de La Fondation Motrice au 31 décembre 2016

Président : Pr Olivier BAUD

Nom	Organisme	Service	Ville	Pays
Dr.Valérie Achache	Hôpital Saint Maurice	Unité Fonctionnelle d'Analyse du Mouvement	Saint Maurice	France
Dr Stéphane Armand	Hôpitaux Universitaires de Genève	Laboratoire de Cinésiologie Willy Taillard	Genève	Suisse
Pr Olivier Baud	Hôpital Robert Debré	Service de Néonatalogie	Paris	France
Dr Eric Bérard	FFAIMC	ARIMC 69	Lyon	France
Pr Sylvain Brochard	CHU de Brest	Service de MPR	Brest	France
Dr Javier De La Cruz	Research Institute, Madrid University Hospital "12 de Octubre"	Epidemiology and Health Technology & Services Research	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
Pr Patricia Limousin	University College London Hospitals	National Hospital for Neurology and Neurosurgery	Londres	UK
Dr Anita Truttmann	Centre hospitalier universitaire vaudois	Service de Néonatalogie	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 2016. 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 : 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, Dorothee, Eléonore, Mathilde, Jeanne, 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 5741h soit une valeur estimée 166 866€.

Partenariats

La Fondation Motrice est partenaire de la FFAIMC - Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux- et de la FRC - Fédération de Recherche sur le Cerveau.
La Fondation Motrice est signataire de la charte du mécénat de l'Admical et de la charte 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