



STEPTEMBER

STEPTember 2023

Bougeons ensemble pour la paralysie cérébrale
Marchons pour financer la recherche !



STEPTember, c'est le challenge sportif et ludique de la rentrée, à faire entre amis ou en solo. Du 15 au 30 septembre 2023, marchons tous 10 000 pas par jour pour faire avancer la recherche sur la paralysie cérébrale, 1ère cause de handicap moteur de l'enfant.

Relevons les défis de cette cinquième édition avec nos quatre coachs : Louis - 7 ans, Emmy - 39 ans, Jason - 23 ans, et Adalia - 6 ans.

La paralysie cérébrale : ils vivent avec au quotidien ! Ils partageront leurs challenges pour que ce grand élan de solidarité puisse financer des programmes de recherche autour de la rééducation intensive par le jeu et pour le diagnostic précoce du nourrisson ayant un risque de paralysie cérébrale.

Lever des fonds pour financer des projets de recherche

Depuis sa création en 2005, la Fondation Paralysie Cérébrale a investi près de 7 millions d'€ dans 78 projets de recherche visant les besoins prioritaires des enfants et adultes avec paralysie cérébrale.

En s'engageant à relever le défi STEPTember, les participants vont financer :

- Le projet ENSEMBLE - un grand projet de recherche européen consacré au dépistage et au diagnostic précoce de la paralysie cérébrale, pour intervenir au moment où le cerveau est

le plus apte à développer des suppléances. Ce projet sera financé à hauteur de 1,5 million d'euros.

- L'étude CAP' - une 1^{ère} mondiale dont l'objectif est de démontrer qu'une rééducation intensive et ludique basée sur la méthode HABIT-ILE peut changer le pronostic de très jeunes enfants âgés de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale.

Pour participer à STEPtember

- Les inscriptions se feront sur le site stepember.fr dès le 1er septembre. Les frais d'inscriptions sont de 25 € pour les adultes et de 15 € pour les étudiants et les moins de 18 ans.
- Après l'inscription, téléchargez l'application OuiLive sur l'Apple Store et le Play Store pour accéder au challenge STEPtember.
- Grâce au podomètre inclus dans le smartphone, les pas sont automatiquement comptabilisés et permettent de gagner des points au même titre que des défis et des quiz qui sont proposés pendant toute la durée de l'événement. Mieux connaître la paralysie cérébrale est aussi un des objectifs de STEPtember !

STEPtember, un grand élan de solidarité

STEPtember a reçu le parrainage du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, du Ministère de la Santé et de la Prévention, du Ministère chargé de personnes handicapées, du Ministère des Sports et des Jeux Olympiques et Paralympiques, de la Région Ile-de-France et de la Ville de Paris

STEPtember a reçu le soutien de la Fédération Paralysie Cérébrale France, de Cogefi, L'Oréal, Vulcain, PartnerRe.

Une vingtaine d'entreprises et d'associations proposent à leurs collaborateurs et collaboratrices de participer à STEPtember et d'en faire un outil de challenge interne : TransGourmet, Caocao, Altygo, la FFMKR, Envoludia, ARA IMC, Morning.

--- A propos de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne depuis sa naissance. C'est un handicap permanent qui ne s'aggrave généralement pas avec le temps. Il est dû à des dommages sur le cerveau en développement du bébé, soit pendant la grossesse soit autour de la naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher à une atteinte grave de la motricité entraînant l'usage de fauteuil roulant (paralysie d'un côté du corps voire des quatre membres). Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également présenter des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

Les progrès considérables de la science grâce à la recherche ces dernières années rendent maintenant possibles des innovations majeures comme par exemple :

- dans la prévention des lésions à la naissance comme l'hypothermie : on fait descendre la température corporelle du nourrisson à 33,5° ce qui protège le cerveau et favorise la

réparation des cellules endommagées. Grâce à cette nouvelle technique, le destin de ces nouveau-nés peut changer !

- dans le développement de techniques de rééducation plus efficaces dès les premiers mois de vie pour prévenir les complications et les douleurs,
- dans l'amélioration de la participation active et du parcours de vie des enfants et de leur famille et des adultes pour leur permettre d'être plus autonomes,
- dans le développement de technologies de suppléance (de la robotique qui permet de réaliser de nombreuses tâches aux jeux sérieux pour la rééducation...)

La recherche n'est utile que si elle se traduit dans la vie de ceux qui en ont besoin.

Et parce que la recherche, c'est aussi une question de moyens, la Fondation Paralysie Cérébrale a besoin d'argent et de dons pour financer les projets les plus porteurs d'espoir et de progrès.

--- A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Française des Associations d'IMC) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation - Etats-Unis). www.fondationparalysiecerebrale.org

Contact presse - Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelander@gmail.com