



LA FONDATION MOTRICE

La lettre d'information de La Fondation Motrice

Recherche sur la motricité cérébrale
Avril 2007

Editorial

La Fondation Motrice est née du besoin de nos enfants de vivre leurs rêves. Notre engagement est que la recherche scientifique et l'innovation technologique y contribuent.

En quelques mois La Fondation a commencé à tracer son chemin. Pour fixer ses priorités nous voudrions, par une vraie démarche de prospective, recueillir les attentes de toutes les parties concernées et les confronter à l'analyse des possibles documentée par les experts.

La mission première de La Fondation Motrice est de promouvoir la recherche sur l'infirmité motrice cérébrale (au sens large de paralysie cérébrale) pour que le progrès des connaissances se traduise dans la vie de ceux qui en ont besoin. Des recherches ont démarré dans 4 domaines et La Fondation Motrice vient de lancer son appel à projets de recherche 2007. Son Conseil Scientifique est chargé de proposer des orientations, des actions et d'analyser les projets présentés par des équipes de recherche. Il s'y est engagé avec enthousiasme.

Deux autres missions apparaissent déterminantes :

- l'évaluation continue des progrès et lacunes dans les différents champs qui concernent la paralysie cérébrale (de la prévention au traitement, de la qualité de vie à l'insertion dans la société).
- l'information car c'est elle qui suscite la mobilisation des chercheurs et des moyens.

La paralysie cérébrale est concernée par de nombreuses innovations dans des disciplines variées qu'il convient de relier. C'est maintenant qu'il faut se mobiliser, c'est la cohésion dans cette mobilisation entre chercheurs, personnes IMC et leur famille, professionnels, associations, industriels et collectivités publiques qui fera bouger les lignes.

Louis Vallée et les brillantes personnalités du Conseil Scientifique qu'il préside, notre jeune parrain Andrea Casiraghi, les associations fondatrices et les Amis de La Fondation Motrice se sont engagés pour notre cause. Nous leur en sommes très reconnaissants.

Donnez, vous aussi, votre concours à La Fondation Motrice. Votre engagement en appellera d'autres pour que nous puissions rassembler les moyens nécessaires à la recherche.

« Ne partez pas de ce qu'on ne peut pas faire, mais de ce qu'on peut vous apporter ! » m'a dit un jour un jeune IMC. Et nous, qu'allons nous leur apporter ?



Alain Chatelin, Président

Fondateurs 2005 : Associations APETREIMC, SESEP, CDI, 2006 : Association PasseRaile-APETREIMC

Conseil d'Administration

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

Le Nouveau Conseil Scientifique

Le Conseil Scientifique de La Fondation Motrice a été renouvelé par tiers en 2007. Il s'est réuni le 14 mars. Il a fixé le thème de l'appel à projets. Le Pr Louis Vallée a été nommé Président pour 2007.



Pr Alim Louis BENABID
Neurochirurgie
Grenoble



Dr Carole BERARD
Rééducation Fonctionnelle
Infantile - Lyon



Dr Christine CANS
Epidémiologie
Grenoble



Pr Giovanni CIONI
Neuropédiatrie
Italie



Dr Pierre GRESSENS
Neurologie Pédiatrique
Paris



Pr Petra HUPPI
Pédiatrie
Genève - Suisse



Mr Etienne JACOTOT
Directeur Scientifique
Theraptosis



**Pr Ingeborg
KRAEGELOH-MANN**
Neuropédiatrie
Tübingen, Allemagne



Mr Michel LE METAYER
Rééducateur
Paris



Pr Gerard PONS
Pharmacologie pédiatrique
Paris



Pr Louis VALLEE
Neuropédiatrie
Lille



Pr Marie VIDAILHET
Neurologie
Paris



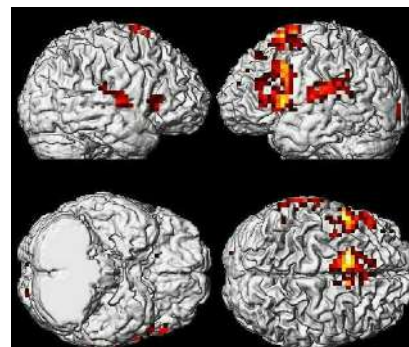
Pr Bernard ZALC
Neurosciences
Paris

Nous remercions très chaleureusement les membres du Conseil Scientifique précédent qui nous ont accompagnés depuis 2005 :

Docteur Isabelle DESGUERRE
Professeur Vincent GAUTHERON
Docteur Véronique QUENTIN
Professeur Marc TARDIEU
Docteur Véronique ZUPAN

Bilan des bourses de recherche de l'année 2006

L'appel à projet lancé par l'APETREIMC et La Fondation Motrice en 2006 a suscité 38 candidatures, reflétant bien la réalité et la diversité de la recherche sur l'IMC. 13 lauréats ont été sélectionnés par le Conseil Scientifique de l'APETREIMC réuni le 10 juin 2006 et bénéficient désormais d'une bourse de recherche pour un financement total de 212 000€.



Recherche clinique :

- V Achache, kinésithérapeute, Paris : rôle de la moëlle épinière dans le contrôle du mouvement chez les enfants et adultes hémiplegiques.
- V André (R), neuropsychologue, Lyon : étude de la perception visuelle chez les enfants IMC/CP* dyspraxiques.
- S Chabrier, neuropédiatre, Saint Etienne : étude du fonctionnement moteur et de la qualité de vie à l'âge de 3 ans et demi chez des enfants ayant eu un accident vasculaire cérébral à la naissance.

Recherche fondamentale et expérimentale :

- D Buchet (R), chercheur, Paris : étude chez l'animal de la réparation par des cellules souches foetales humaines des lésions motrices néonatales.
- V Degos (R), médecin-chercheur, Paris : étude chez l'animal des mécanismes moléculaires des lésions cérébrales du prématuré.
- M Delcour, chercheur, Marseille : développement d'un nouveau modèle animal de l'IMC/CP.
- E Goux, chercheur, Marseille : étude chez l'animal des mécanismes cellulaires des lésions cérébrales du nouveau-né.
- H Legros, chercheur, Rouen : étude chez l'animal des mécanismes vasculaires des lésions cérébrales du nouveau-né.

* (R) = Renouvellement de bourse

* IMC : Infirmitté motrice cérébrale / infirme moteur cérébral

CP : Cerebral Paralysis / Paralyse cérébrale

(terme anglo-saxon qui englobe IMC et paralyse cérébrale)

Recherche épidémiologique :

- C Cans, médecin épidémiologiste, Grenoble : étude de la relation entre les anomalies congénitales cérébrales et l'IMC.
- G El Beaino, chercheur-pharmacienne, Paris : évaluation sur une grande série d'enfants de l'efficacité de l'échographie cérébrale en période néonatale pour la prédiction de l'apparition d'une IMC.
- M White-Koning (R) : chercheur épidémiologiste, Toulouse : déterminants de la qualité de vie et de la participation à la vie sociale d'enfants atteints de Paralyse Cérébrale (étude européenne avec comparaison française).

Recherche technologique :

- R Gentili, chercheur, Paris, travail post-doctoral à l'Université du Maryland : développement de nouvelles prothèses neuronales favorisant les mouvements.
- M Lempereur, chercheur, Brest : étude en imagerie des relations entre les déformations osseuses des IMC et l'analyse du mouvement.



Dr Lucie Hertz-Pannier
Secrétaire Générale

L'agence Landor offre une nouvelle identité visuelle à la Fondation Motrice

Pour Landor, accompagner La Fondation Motrice a d'abord été un coup de cœur, une volonté d'aider bénévolement l'équipe des fondateurs et surtout s'associer à une cause encore trop méconnue : l'Infirmitté Motrice Cérébrale. L'enjeu pour le développement de cette identité était double :

La recherche d'une notoriété qualifiée pour la toute jeune Fondation, La volonté de porter ses valeurs essentielles (science, optimisme, spontanéité, responsabilité) à la fois vers les malades et leurs familles, mais aussi vers tous ceux qui peuvent les aider, le grand public, les entreprises, les pouvoirs publics...

En lançant cette « bulle d'espoir », Landor souhaite à la Fondation Motrice d'atteindre ses objectifs tant en termes d'image que de financement de ses projets de recherche.

Créé en 1941, Landor, premier réseau mondial de consultants et de designers, est le précurseur des méthodes de recherche d'identité de marque utilisées à ce jour.



Un Parrain pour La Fondation Motrice : Andrea Casiraghi

Le fils aîné de Son Altesse Royale la Princesse de Hanovre (née Princesse de Monaco) a été nommé parrain de La Fondation Motrice par le Conseil d'Administration.

Sollicité par de jeunes membres de l'association, il s'engage pour soutenir notre cause et participera à différentes manifestations au profit de la Fondation.

A droite : Andrea Casiraghi, Matthieu Chatelin et Ann Charlott Karlsen.



Photos : Vincent Lepreux

Les Amis de La Fondation Motrice

L'association «Les Amis de La Fondation Motrice» apporte son soutien à la Fondation. Elle agit et communique pour contribuer à développer le réseau de soutien de la Fondation et constitue un apporteur de moyens à long terme. Elle se fait le relais de ses membres vers La Fondation Motrice et les accompagne dans ses relations avec elle.

Pour devenir membre, il faut avoir effectué dans l'année un don à La Fondation Motrice (au moins 40 €).

Ses membres sont des personnes physiques ou morales désirant soutenir la recherche sur la motricité cérébrale par leur engagement, leur compétence, leur activité et apporter une contribution à La Fondation Motrice ou à ses associations fondatrices.

Contact :
jacob@lafondationmotrice.org

La recherche en quelques chiffres

En 2007, La Fondation Motrice va investir :

- 250 000 Euros en Appel à Projets de Recherche
- 30 000 Euros dans d'autres missions scientifiques

Le financement de la Recherche repose sur la générosité des donateurs et sur le mécénat.

Aidez-nous à entrer en contact avec ces sociétés qui peuvent devenir « mécènes »! Une introduction de votre part peut nous ouvrir la porte.

Appelez-nous pour nous faire part de vos idées et de vos contacts ! (aux coordonnées ci-dessous)

La Fondation Motrice - 4 rue du Pic de Barrette - 75015 Paris
Tél. : +33 (0)1 45 54 03 03 - Fax : +33 (0)1 45 54 20 65
Email : info@lafondationmotrice.org, Site : Internet : www.lafondationmotrice.org

Bulletin de soutien

OUI, JE SOUHAITE SOUTENIR LA FONDATION MOTRICE

Nom Prénom
Adresse
Code Postal [] [] [] [] Ville
E-mail Tél.

Je fais un don à La Fondation Motrice de
 40€ 100€ 150 € Autre montant €

La Fondation Motrice est reconnue d'utilité publique : votre don ouvre droit à une réduction d'impôts de 66 % du montant du don si vous êtes un particulier ou de 60 % pour les entreprises. Par exemple, un don de 100 € vous revient ainsi en réalité à 34 € si vous êtes imposable.

Merci d'établir votre chèque à l'ordre de La Fondation Motrice et de le retourner sous enveloppe affranchie à l'adresse suivante :
La Fondation Motrice - 4 rue du Pic de Barrette - 75015 Paris
Tél. : +33 (0)1 45 54 03 03 - Email : info@lafondationmotrice.org

A l'occasion de ce don je souhaite devenir membre de l'Association des Amis de La Fondation Motrice pour participer au réseau de soutien de la fondation : oui non

