

Ensemble
pour la recherche
sur la Paralyse Cérébrale !



LA FONDATION
MOTRICE



*“ Nous
avons besoin
de vous ! ”*



La Paralyse Cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant.

La Paralyse Cérébrale est liée à une atteinte du cerveau de l'enfant pendant la grossesse, au moment de l'accouchement, ou dans la petite enfance.

Définition Internationale publiée en 2007 :

"Le terme "Paralyse Cérébrale" désigne un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, et imputables à des atteintes non progressives survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson.

Les troubles moteurs de la Paralyse Cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'une épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires."

Cette définition rassemble une grande diversité de situations, qui justifient toutes des réponses multidisciplinaires coordonnées et diversifiées, pour le développement du potentiel de chaque enfant et de chaque adulte. En France, on utilise aussi le terme d'**Infirmité Motrice Cérébrale** pour caractériser les formes où les acquisitions scolaires normales sont possibles, et le terme **poly-handicap** lorsque l'association d'une déficience mentale sévère à la déficience motrice entraîne une restriction extrême de l'autonomie.

La Fondation Motrice

La Fondation Motrice a été créée en 2005 à l'initiative de trois associations (Apetreimc, SESEP et CDI) oeuvrant dans la prise en charge de la Paralyse Cérébrale, afin de donner une impulsion forte à la recherche sur ce handicap et de combler les manques dans ce domaine.

La Fondation Motrice a été **reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006**.

Ses missions sont de :

- **promouvoir et soutenir la recherche et l'innovation** dans tout ce qui peut contribuer à la prévention de la Paralyse Cérébrale et à l'amélioration de la qualité de la vie de ceux qui en sont touchés ;
- **œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins**, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances sur la Paralyse Cérébrale.



1 800 nouveaux-nés chaque année
soit 1 naissance pour 450

Les prématurés y sont
particulièrement exposés

125 000 personnes en France
650 000 personnes en Europe



Alexandre a besoin
que sa tête soit
maintenue pour
pouvoir rester assis.

Le Conseil Scientifique de La Fondation Motrice

Les projets de recherche soutenus par La Fondation Motrice sont sélectionnés par des experts internationaux de premier plan, regroupés au sein du Conseil Scientifique :

Pr M. VIDAILHET (Présidente)
Pr A.-L. BENABID
Dr C. BERARD
Dr C. CANS
Pr G. CIONI
Dr P. GRESSENS
Pr P. HUPPI
M. E. JACOTOT
Pr I. KRÄGELOH-MANN
M. M. LE METAYER
Pr G. PONS
Dr B. ZALC



4 rue du Pic de Barrette 75015 PARIS
tel +33(0)1 45 54 03 03 - fax +33(0)1 45 54 20 65
www.lafondationmotrice.org
secretariat@lafondationmotrice.org

Président : Dr. Alain Chatelin
Secrétaire Générale : Dr. Lucie Hertz-Pannier
Trésorier : M. Pierre François
Présidente du Conseil Scientifique : Pr. Marie Vidailhet

Pourquoi donner à La Fondation Motrice ?

“La Paralyse Cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfance. Tout le monde est concerné, chaque enfant peut être touché à la naissance. Pour tous nos enfants et nos jeunes, La Fondation Motrice est un symbole d'espoir et la marque de l'intérêt que nous portons à leur avenir. Elle est maintenant devenue un interlocuteur reconnu dans le champ de la recherche, et s'est engagée dans beaucoup de projets en très peu de temps. Nous avons réuni les plus grands experts pour sélectionner les projets, nous avons mis en place une démarche de prospective pour que les personnes handicapées soient associées au choix des priorités. Et pourtant, en 2007, nous n'avons pu consacrer que l'équivalent de 2 € par personne handicapée en subventions à des projets de recherche (bourses, vacations, matériels).

Il y a 125 000 personnes atteintes de Paralyse Cérébrale en France, 125 000 familles directement concernées, et donc plusieurs centaines de milliers de personnes qui connaissent personnellement un enfant ou un adulte victime de ce handicap. Nous pourrions faire tellement plus si même seulement 1 sur 10 s'engageait pour soutenir la recherche. Serez-vous l'un d'entre eux ? ”

Dr Alain Chatelin, Président de La Fondation Motrice

Il faut 30 000 €
pour financer
l'allocation de recherche
d'une année de thèse
d'un chercheur.

La Paralyse Cérébrale
peut toucher
tout nouveau-né,
et ses effets
durent toute la vie.

Dispositions fiscales en faveur des dons.

► Pour les particuliers

Réduction d'impôt sur le revenu (Art. 200 du CGI)
Vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 66 % du montant de votre don, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. Ainsi, un don de 100 € ne vous coûte en réalité que 34 €.

| votre don pour la recherche | le coût réel pour vous |
|--------------------------------|---------------------------|
| 50 € | 17 € |
| 100 € | 34 € |
| 150 € | 51 € |
| 200 € | 68 € |
| 500 € | 170 € |
| 1 000 € | 340 € |

ou Réduction de l'ISF pour les dons faits à une fondation (Art. 885-0 V bis A du CGI)

Si vous êtes assujéti à l'ISF, vous pouvez bénéficier d'une réduction d'impôt équivalente à 75 % du montant de votre don. Ainsi, par exemple, en donnant 1000 € vous bénéficiez d'une réduction d'ISF immédiate de 750 €. Ces 1000 € sont intégralement perçus par La Fondation Motrice et affectés aux travaux de recherche, et ne vous coûtent en réalité que 250 €. Cette réduction d'impôts est plafonnée à 50 000 €.

► Pour les entreprises (Art. 238 bis du CGI)

Vous pouvez bénéficier d'une réduction d'impôt de 60 % du montant de votre don, dans la limite de 5 % du chiffre d'affaires : donner 1 000 € ne coûte en réalité que 400 € à votre entreprise.



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

Oui, je souhaite soutenir La Fondation Motrice

bulletin de soutien

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

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

40 € 80 € 120 € 200 € autre :

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

La Fondation Motrice est reconnue d'utilité publique : votre don vous donne droit à une réduction d'impôt importante, pensez-y au moment de remplir votre chèque.

Sauf avis contraire de votre part, en faisant un don vous deviendrez membre des Amis de La Fondation Motrice.

Ils se sont engagés à nos côtés, rejoignez-les !



“Donner à La Fondation Motrice, c’est donner les moyens à nos chercheurs de poursuivre leurs travaux, c’est permettre de financer de nouveaux projets de recherche, afin d’améliorer les conditions de vie de ceux qui sont aujourd’hui atteints de Paralyse Cérébrale, et de réduire les risques d’apparition de nouveaux cas.

Comme moi, apportez votre soutien à La Fondation Motrice ! ”

Andrea Casiraghi, Parrain de La Fondation Motrice

Andrea Casiraghi, fils de Son Altesse Royale la Princesse de Hanovre, née Princesse Caroline de Monaco, a décidé de s’engager aux côtés de La Fondation Motrice après avoir été sensibilisé aux difficultés que doivent surmonter les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale par son ami Matthieu, rencontré sur les bancs de l’université, et qui en est lui-même atteint.

L’Association des Amis de La Fondation Motrice

L’Association des Amis de la Fondation a pour mission de développer le réseau de soutien de La Fondation Motrice, et notamment de contribuer à la collecte de fonds. Elle compte aujourd’hui environ 150 membres actifs. En faisant un don d’au moins 40 €, et sauf avis contraire de votre part, vous devenez membre de l’Association des Amis de La Fondation Motrice.

contact : Marie Perin, Secrétaire Générale
mperin@lafondationmotrice.org
contact@lafondationmotrice.org

Les Amis de la Fondation organisent diverses opérations de soutien :

dîners caritatifs
ventes aux enchères
lotos, tombolas,
vente de livres,
participation
à des événements
sportifs

...



Dîner juin 2008



Pour Stéphanie Arnault, un “appel du coeur” !

“Je cherchais depuis quelque temps une cause à soutenir et lorsqu’une de mes amies proches, dont la fille est atteinte de Paralyse Cérébrale, m’a parlé de l’action de La Fondation Motrice et des espoirs qu’elle suscitait, j’ai ressenti un véritable “appel du coeur”.

J’aime les enfants, c’est pourquoi j’ai créé le site www.memoiresdepetitenfant.com que je leur dédie. J’ai décidé de reverser la moitié des bénéfices du site à La Fondation Motrice : avec elle, je peux aller plus loin et servir une belle et grande cause pour l’enfance, en me sentant impliquée et en étant certaine de l’utilité de mes dons.”

La Fondation Motrice bénéficie de l’appui d’un grand réseau d’associations

Associations fondatrices

APETREIMC
SESEP
CDI
PASSERAILLE-APETREIMC

Associations qui nous soutiennent et diffusent nos lettres :

FFAIMC, SFERHE
Assoc. Départementale “Les Enfants des Carnutes”, Assoc. Départementale des Enfants Mineurs IMC, Assoc. de l’Essonne “Un sourire pour l’espoir”
ADIMC Charente, Côte d’Armor Foyer Ker Spi, Drôme, Finistère, Haute Savoie, Hérault, Ile et Vilaine, Isère, Loire, Maine et Loire, Mayenne, Sarthe, Saône et Loire
ARAIMC, ARIMC Champagne Ardennes, Gironde, Ile de France, Rhône Alpes, ARIMOC Pau Béarn
ASFA, AVEFETH, Foyer Logement “La Chateau”, GIMC, HUDERF, I=MC2, Institut Le Mai, Service de Rééducation Précoce au Luxembourg

Comme elles, vous pouvez nous aider !

Ces projets de recherche ont pu voir le jour grâce à La Fondation Motrice. Des progrès sont possibles, à condition de poursuivre nos efforts. Pour cela, nous avons besoin de vos dons et de votre soutien.

MOLÉCULES IMPLIQUÉES DANS LES LÉSIONS CÉRÉBRALES : RECHERCHE DE CIBLES THÉRAPEUTIQUES POUR LA NEUROPROTECTION

Dr P. GRESSENS - U676 Physiopathologie et neuroprotection des atteintes du cerveau en développement - INSERM Hôpital Robert Debré, Paris (France)

Notre laboratoire travaille de manière générale sur les maladies du cerveau de l'enfant, avec comme objectif de trouver de nouveaux traitements. Les plus importantes sont celles liées à la naissance, et notamment celles qui concernent les prématurés, pour lesquelles il n'existe pas de traitement à ce jour : ces maladies laissent des séquelles motrices, ou affectent l'intelligence ou le langage. Nous cherchons donc à **comprendre les problèmes qui affectent le cerveau**, pour mieux traiter, et un jour réparer.

Un de nos projets spécifiques consiste au développement de modèles chez l'animal présentant des lésions comparables à celles du nouveau-né prématuré. Nous cherchons à déterminer quelles sont les cellules et les molécules qui jouent un rôle important dans ces lésions, afin de cibler les mécanismes qui permettraient de bloquer le processus de lésion. Pour certaines de ces molécules, il s'agit de projets à long terme. Mais nous étudions également des molécules présentes dans des médicaments déjà utilisés chez l'homme (comme les antibiotiques), qui pourraient jouer un rôle protecteur du cerveau. A l'heure actuelle, nous sommes en train de valider des résultats chez les gros animaux avant de passer à l'homme.

Un autre axe de recherche est, non plus de prévenir, mais de traiter les lésions lorsqu'il est trop tard pour bloquer leur apparition : la question qui se pose est de savoir si on peut remplacer les cellules du cerveau qui manquent. Depuis un an, nous travaillons sur les sujets de thérapie cellulaire, dont les cellules souches, afin d'être capable un jour de réparer les lésions cérébrales du nouveau-né. Pour ce projet, le délai est estimé entre 5 et 10 ans.

Notre laboratoire bénéficie du soutien de La Fondation Motrice depuis sa création, qui permet de financer, presque chaque année, une personne à plein temps (généralement un chercheur en thèse) sur le sujet.

Prévenir
et protéger

19 projets
financés dans
cette catégorie
depuis 2005

"La recherche
c'est important pour
qu'il y en ait moins
d'autres comme moi."

Caroline

"Il faut que la formation
des professionnels prenne
en compte les progrès
de la recherche"

Claudine, sa maman



Comprendre
les troubles

17 projets
financés dans
cette catégorie
depuis 2005

LES RÉSEAUX DE NEURONES IMPLIQUÉS DANS LE TRAITEMENT DU LANGAGE CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT HÉMIPLÉGIQUES.

Karen LIDZBA - Département de Neurologie Pédiatrique et Médecine du Développement - Université de Tübingen (Allemagne)

Notre projet consiste à étudier l'organisation du langage chez des enfants et des adolescents présentant une atteinte de l'hémisphère gauche du cerveau, qui héberge normalement les centres du langage. En utilisant une toute nouvelle méthode d'exploration du cerveau (la magnéto-encéphalographie), on a pu étudier la topographie et la dynamique dans le temps des réseaux de neurones reliés au langage, pour comprendre la pathologie, et comment la réorganisation du langage s'opère dans l'autre hémisphère pour compenser. Le soutien de La Fondation Motrice a permis le financement d'un chercheur (en post-doctorat) sur le sujet en 2007.

PERCEPTION DE L'ESPACE ET INTÉGRATION DES PERCEPTIONS POUR LE MOUVEMENT

Dr V. BELMONTI - IRCCS Stella Maris et Département de Neurosciences du développement, Université de Pise (Pr. G. Cioni) (Italie) - en collaboration avec le Laboratoire de Physiologie de la Perception, Collège de France (Pr. A. Berthoz).

L'objectif de notre étude est de comprendre les stratégies de perception de l'espace pendant le mouvement chez l'enfant, pour pouvoir envisager de nouvelles approches en rééducation. L'étude comprend l'analyse des processus de perception de l'espace en situation réelle de mouvement (déplacement vers une cible, préhension d'objets) et l'analyse, par de nouvelles méthodes d'imagerie cérébrale, des réseaux de neurones qui permettent l'orientation dans l'espace.

Le soutien de La Fondation Motrice permettra de développer cette approche innovante et de faciliter la coopération transfrontalière entre deux équipes de premier plan en France et en Italie.

"On confond trop souvent
problème d'élocution et
déficiences intellectuelles :
j'aimerais être plus respectée
et que l'on m'écoute."
Orlane



AMÉLIORER LA RÉPARATION DES LÉSIONS CÉRÉBRALES : EFFET DE L'INTERACTION AVEC L'ENVIRONNEMENT

Ann LOHOF, Rachel SHERRARD - U 7102 Neurobiologie des processus adaptatifs - Université Pierre et Marie Curie, Paris VI (Pr Mariani) (France)

Notre étude a pour but de montrer chez l'animal si, en stimulant des interactions avec l'environnement, et donc en stimulant l'activation sensorielle, on pouvait favoriser la réparation du cerveau et la formation de nouvelles connexions fonctionnelles permettant d'améliorer la motricité et les apprentissages.

La Fondation Motrice va financer des vacations de chercheurs dans cette unité.

Agir sur les
troubles et leurs
conséquences

"Est-ce qu'on
pourra un jour
guérir de
la Paralyse
Cérébrale ?"



9 projets
financés dans
cette catégorie
depuis 2005

EVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE L'AUTONOMIE D'ENFANTS AYANT SUBI UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL À LA NAISSANCE.

Pr S. CHABRIER, Service de Pédiatrie, CHU de Saint-Etienne.

L'objectif principal de notre étude est d'établir le profil pendant la grossesse et autour de la naissance des nouveau-nés ayant eu un accident vasculaire cérébral puis de déterminer les mécanismes impliqués. La détermination de ce profil "à risque" sera importante pour la prévention, la surveillance puis le traitement précoce. Définir des facteurs pronostiques précoces permettra de **mieux informer la famille et d'adapter la prise en charge**. L'évaluation de l'autonomie, de la qualité de vie et de la fonction motrice permet en outre de centrer les décisions thérapeutiques sur l'intérêt et le bien-être de l'enfant, de prendre en compte la dimension psycho-sociale pour la famille et de favoriser l'adhésion au projet thérapeutique.

La Fondation Motrice est depuis 2006 le principal soutien permettant la poursuite de l'étude. Sans ce financement, le suivi des enfants aurait dû s'interrompre avant l'objectif minimal qui est de 5 ans.

"Il nous faudrait des moyens techniques et des innovations sociales qui nous rendent plus autonomes."
Frédéric



EVALUATION DES INTERFACES DE POINTAGE.

Eric MONACELLI, Maître de conférence - Laboratoire d'Ingénierie des Systèmes, Université de Versailles-Saint Quentin en Yvelines (Y. Alayli, Directeur) - en collaboration avec l'Hôpital National de Saint Maurice (Dr. Quentin, chef de service) (France)

L'accès aux outils bureautiques permet aujourd'hui aux personnes présentant une Paralyse Cérébrale de développer leur autonomie pour la communication, les loisirs ou le travail. L'accès à l'ordinateur n'est possible pour les personnes les plus atteintes que grâce à des dispositifs de pointage (outils qui jouent le rôle de la souris), et qui soient choisis spécifiquement en fonction de leurs troubles. L'objectif de notre travail est de développer un outil logiciel gratuit qui permette d'aider chaque thérapeute et chaque personne handicapée dans le choix du dispositif le plus adapté à son cas, et de paramétrer l'assistance (effets sonores, visuels ou liés au sens du toucher) permettant d'améliorer l'exécution.

Ce projet fera l'objet d'un financement de La Fondation Motrice.

Améliorer la qualité de vie

SOUTIEN SOCIAL ET QUALITÉ DE VIE DES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE PARALYSIE CÉRÉBRALE.

Catherine ARNAUD, U558 INSERM Université Paul Sabatier, Toulouse (France)

L'objectif de notre étude est d'évaluer la perception par les jeunes du soutien social (notamment la famille, la fratrie, les amis...) dont ils bénéficient, comme facteur d'amélioration de leur qualité de vie. La mesure de l'impact du soutien familial comme facteur associé au bien-être indépendamment de la sévérité de leurs déficiences serait un élément très utile pour **guider l'accompagnement des adolescents atteints de Paralyse Cérébrale**.

La Fondation Motrice a pris en charge une partie des coûts de ce projet.

"Pour moi, il est vital d'améliorer les outils qui permettent de communiquer."
Meir

Des projets sélectionnés rigoureusement, et qui répondent aux attentes des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et de leurs familles.

Les projets que nous soutenons ont été rigoureusement choisis par le Conseil Scientifique de La Fondation Motrice, dans le cadre d'appels à projets lancés chaque année. Le Dr Lucie Hertz-Pannier, Secrétaire Générale de la Fondation, en explique les principes.



“Le principe des appels à projets est courant, car une grande partie de la recherche en France est financée de cette manière, par des associations ou des fondations. Notre particularité est d’être quasiment les seuls à soutenir des projets de recherche sur la Paralyse Cérébrale. Chaque année, le Conseil Scientifique retient un ou plusieurs thèmes de recherche, choisis parmi les axes prioritaires que La Fondation a déterminés. Depuis 2005, nous avons reçu 171 candidatures et retenu environ 45 dossiers.

Chaque projet reçu est évalué par un membre du Conseil Scientifique et un autre expert extérieur, selon une grille et des critères stricts. L’ensemble des projets est ensuite classé selon les notes obtenues et les priorités de la Fondation, et, à l’issue de cette délibération collective, le Conseil Scientifique propose une liste de lauréats au Conseil d’Administration qui décide d’attribuer les bourses de recherche. Pour tous les projets retenus, nous établissons ensuite des conventions avec les laboratoires ou les universités concernés. Chaque projet financé fait l’objet d’un contrôle sur son déroulement et doit donner lieu à une publication dans une revue scientifique

Les axes prioritaires de la recherche



Afin de déterminer au mieux les attentes et les besoins en matière de recherche sur la Paralyse Cérébrale, ainsi que la faisabilité et les échéances de progrès significatifs, La Fondation Motrice a mené en 2008 une étude de prospective, soutenue par la CNSA. Ses résultats permettront notamment d’identifier les champs de recherche prioritaires pour les futurs appels à projets.

Un atelier de réflexion collective.



Service de Cognitive, Robotique et Interaction (R.Gelin) du CEA.

Depuis 2005,
La Fondation Motrice
a soutenu
45 actions de recherche
et noué des partenariats
avec des universités
et des laboratoires reconnus

Universités et
Centres Hospitaliers français
INSERM
CNRS

Université de Lausanne (Suisse)
Université du Maryland (USA)
Université de Pise (Italie)
Université de Tübingen (Allemagne)



**Il reste encore
beaucoup à faire.
Aidez-nous à prévenir
la Paralyse Cérébrale
et à améliorer la vie
de ceux qui en sont atteints.**

LA FONDATION
MOTRICE