

Rapport Moral de l'année 2017



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

Edito



Chers amis de la fondation,

2017 aura été une grande année pour la fondation.

Elle a décidé, sur la recommandation de son Conseil Scientifique présidé par le Pr. Olivier Baud, de consacrer un soutien massif et inédit à la recherche sur la paralysie cérébrale, à travers son appel d'offre dédié à de grands projets de recherche visant à améliorer les activités et la participation des personnes atteintes, prévenir, réduire ou atténuer les conséquences à moyen et long terme, ou prévenir la paralysie cérébrale elle-même, pour un budget total de 1.5 millions d'euros sur 3 à 5 ans.

Elle a aussi conduit l'enquête ESPaCe sur la satisfaction et les besoins ressentis par les familles concernant la rééducation pour les enfants et adultes atteints de paralysie cérébrale. Elle l'a fait en partenariat la Fédération des familles concernées – FFAIMC - et les 4 sociétés savantes du domaine, SOFMER, SFNP, SFERHE et CDI. Ce projet, une première nationale et internationale, ouvre notre champ d'action sur l'amélioration de la qualité des soins. Cette enquête constitue la 1^{ère} pierre d'une démarche visant à la production de recommandations de bonne pratique pour la rééducation qui seront utiles tant aux professionnels qu'aux familles.

Ces deux actions confirment l'ancrage de la fondation auprès des chercheurs et des familles et dans les deux cas, son exigence de qualité scientifique au service des enfants et adultes touchés par la paralysie cérébrale.

Pour agir la fondation repose sur l'engagement de ses donateurs et sa capacité à organiser différents événements de collecte. Nous souhaitons remercier tous ceux qui ont apporté leur soutien financier à la fondation au travers du diner organisé par notre parrain Andrea Casiraghi, et à celui du gala de la beauté. Nous remercions les partenaires financiers de l'enquête ESPaCe: Klésia, CNSA, SESEP, FFAIMC, Envoludia et l'Oréal-Citizen-Time, tous ceux qui ont participé ou organisé des événements sportifs (comme la Course des Héros au cours de laquelle la société Cogefi s'est illustrée) ou festifs. Merci à tous nos donateurs : les fidèles et les nouveaux.

Notre communication aussi va évoluer et la fondation a choisi de devenir Fondation Paralysie Cérébrale pour que son nom dise tout de suite son objet. Cela nécessite une modification des statuts qui a été engagée et qui deviendra effective en 2018.

Notre fondation, la vôtre, est la seule en France et l'une des rares en Europe spécifiquement dédiée à la recherche sur la paralysie cérébrale. C'est dire combien notre responsabilité est grande et combien votre soutien est utile pour apporter aux enfants les progrès qu'ils attendent pour éclairer leur avenir. Face au défi du handicap nous devons agir et nous le pourrons grâce à vous.

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 Paralysie Cérébrale (AFOM), 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 paralysie cérébrale, familles ou associations qui ont soutenu la fondation.

Paris, le 31 juillet 2018

Dr Alain Chatelin, Président

1/ Réalisations scientifiques de l'année 2017

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 (voir tableau à la fin du document) dont un représentant des personnes concernées par la Paralyse Cérébrale. Il est présidé par le Pr Olivier BAUD. En début d'année 2017, 2 nouveaux membres l'ont rejoint permettant ainsi d'élargir les expertises du Conseil Scientifique. Il s'agit de :

- Jessica Dubois, Docteur en physique, spécialiste en imagerie cérébrale et travaillant au CEA sur le développement du cerveau du tout petit
- Régine Scelles, Professeur de Psychopathologie à l'université de Nanterre et spécialiste des Sciences Humaines et Sociales. Elle a mené des recherches sur les enfants en situation de handicap et leurs familles.

Le Conseil Scientifique s'est réuni 3 fois au cours de l'année 2017: 2 réunions présentielles et 1 conférence téléphonique

- Réunion du 12 avril 2017. Au cours de cette réunion le nouveau Conseil Scientifique a accueilli ses 2 nouveaux membres : Jessica Dubois et Régine Scelles. La réunion a été consacrée d'une part à l'appel d'offre grand projet 2018 et d'autre part à l'appel d'offre bourse individuelle.
 - Appel d'offre Grand Projet : Les grandes lignes de l'appel d'offre ont été définies et le texte de l'appel d'offre a été travaillé pour permettre son lancement en juin 2017
 - Appel d'offre Bourses : Le Conseil scientifique s'est prononcé pour le soutien à des étudiants en 4^e année (ou 5^e année de thèse) travaillant sur un projet de recherche dans le domaine de la PC en général ou de la rééducation chez les personnes avec PC ou à des post-doctorants. Le calendrier de cet appel d'offre a été défini avec un lancement en mai 2017.
- Conférence téléphonique du 4 septembre 2017 Cette réunion a été consacrée à la revue des évaluations des dossiers de bourses reçus (4^eme année de thèse et post-doctorat) afin de retenir les projets à proposer au CA de la Fondation
- Réunion du 12 décembre 2017. Cette réunion a été consacrée à la réflexion sur le renouvellement des membres du CS qui devra intervenir en 2018, quatre membres le quittant (JM Gracies, J Fluss, E Berard et V Achache). Les premiers résultats de l'enquête ESPaCe ont été présentés et discutés. Enfin il a été discuté des modalités d'évaluation des projets reçus dans le cadre du grand projet, des modalités de choix des experts extérieurs et du document qui sera utilisé pour évaluer ces projets.

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

- L'appel d'offre Grand Projet : Texte de l'appel d'offre, dossier de candidature, choix des experts extérieurs et document d'évaluation des projets.
- L'appel d'offre Bourse individuelle : Texte de l'appel d'offre, dossier de candidature, évaluations des dossiers reçus et proposition au CA des dossiers à soutenir.
- La participation au Comité pluridisciplinaire de Pilotage de l'enquête Famille Rééducation : ESPaCe (E Bérard, S Brochard et Javier de La Cruz)

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

En 2017, 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 a été fourni au cours du 1^{er} trimestre 2017. Le travail réalisé a permis de mettre en évidence le rôle protecteur des oméga 3 dans un modèle d'inflammation prénatale, un facteur de risque pour l'apparition de la paralysie cérébrale. Plus précisément l'apport en oméga 3 pendant la période périnatale permet de diminuer l'intensité de l'inflammation à la fois dans le compartiment maternel et foetal avec pour conséquence d'atténuer les atteintes neuronales. La microglie semble être la cible privilégiée des oméga 3 et peut être considérée comme le partenaire cellulaire clé dans l'action bénéfique de ces acides gras. Quentin Leyrolle soutiendra sa thèse en 2018 et soumettra plusieurs publications dans des revues scientifiques à comité de lecture.

Ce projet bénéficiait 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 maximum de 150k€ pour 3 ans) réparti entre La Fondation Paralysie Cérébrale et les laboratoires impliqués (INSERM et INRA). Le partenariat avec la Région Ile de France s'est terminé en septembre 2017.

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 Paralysie Cérébrale a soutenu depuis 2012 cinq projets sur la prise en charge de la Douleur. Quatre projets étaient encore en cours en 2017

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 de 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. Cette étude est réalisée auprès d'enfants âgés de 6 à 18 ans atteints de PC et pris en charge en Soins de Suite et de Réadaptation pédiatrique. En 2017, seize enfants (sur 40 attendus) 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 (dans une étude pilote rétrospective et prospective reposant sur des dossiers cliniques) l'utilisation des biphosphonates (médicaments agissant sur les os) comme traitement préventif de la douleur avant chirurgie rachidienne dans le poly-handicap. Au cours de l'année 2016, l'analyse des données des 100 patients répondant aux critères d'inclusion avait été réalisée. Il n'a pas été possible d'obtenir malgré de nombreuses relances un état d'avancement du projet en 2017. Ce travail devait 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 Paralysie 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 de 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 premières inclusions ont eu lieu en 2017 et devraient se poursuivre en 2018.

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 2017, les inclusions ont continué à augmenter pour atteindre 322 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 un article portant sur la douleur a été publié (I. Poirot et al. Prevalence of pain in 240 non-ambulatory children with severe cerebral palsy. Ann Phys Rehabil Med 2017). Chez ces enfants sévèrement atteints, la douleur est présente chez 27% d'entre eux, le plus souvent d'origine articulaire et orthopédique. Un deuxième sur l'évolution des excentrations de hanche est 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 Appels à projets 2014/2015, 2015/2016 et 2016/2017

Les 16 projets des appels à projets 2014/2015 et 2015/2016 se sont poursuivis et toutes les équipes ont délivré des rapports intermédiaires d'avancement. Les premières présentations en congrès des résultats ces projets ont eu lieu (EACD 2017 notamment) et des publications ont été soumises. L'état d'avancement de ces projets peut être retrouvé sur le site de la Fondation <http://www.fondationparalysiecerebrale.org/recherches-financees>

Les 8 projets de l'appel à projets 2016/2017 se sont lancés au cours de l'année. La Journée du World CP Day du 3 octobre 2017 a été l'occasion pour 7 porteurs de projets de les présenter.

Les projets de ces 3 appels à projets ont été soutenus pour certains par un partenariat avec la SESEP, ENVOLUDIA et le CDI.

1.5 Appel d'offre Aides Individuelles Fin de thèse et Post doctorat

La Fondation Paralysie Cérébrale a souhaité accompagner en 2018 de jeunes chercheurs qui mènent leurs travaux de recherche dans le domaine de la paralysie cérébrale (sa prévention et ses conséquences chez les personnes concernées et leurs familles).

Dans cette optique elle a lancé le 15 mai 2017 un appel d'offre en direction de doctorants en fin de thèse et de titulaires d'un doctorat souhaitant réaliser une année de post-doctorat.

Sur recommandation du Conseil Scientifique, le Conseil d'Administration de La Fondation Paralysie Cérébrale a retenu 3 lauréats parmi 15 candidats.

- Une bourse de post-doctorat a été attribuée pour 1 an à Mme Marta Boccazzi qui sera accueillie dans l'unité INSERM 1141 du Pr Pierre Gressens (Paris). Le projet de Marta Boccazzi étudie le rôle des oligodendrocytes dans le développement de lésions cérébrales. Ce projet évaluera si des défauts de la maturation des oligodendrocytes dus à une inflammation systémique périnatale (en cas de prématurité par exemple) sont également accompagnés par des changements de leur métabolisme et de l'expression d'un récepteur le GPR17. Ce travail va également déterminer si les modifications et les défauts de myélinisation peuvent être restaurés par des agents pharmacologiques stimulant ce récepteur.

- Une bourse de post-doctorat a également été attribuée pour 1 an à Mme Maryline Lecointre qui travaillera dans le laboratoire NeoVasc du Docteur Bruno Gonzalez (Rouen). Le projet de Marilyne

Lecointre porte sur la relation entre placenta et prématurité. Les objectifs de ce projet de recherche pré-clinique visent à rechercher l'impact d'un facteur trophique placentaire sur la mise en place de deux populations cellulaires cérébrales et à déterminer si ces anomalies développementales contribuent à la grande fragilité du cerveau de l'enfant prématuré.

- Une bourse a été attribuée à Mr Jonathan Pierret qui effectue sa dernière année de doctorat au sein du laboratoire Développement, Adaptation, Handicap de l'université de Lorraine, dirigé par le Pr Christian Beyaert (Nancy). Son projet a pour objectif de montrer qu'améliorer le contrôle postural du tronc et de la tête par un protocole de rééducation spécifique associant des exercices ciblant le tronc à la rééducation classique permettrait d'améliorer la locomotion dans la paralysie cérébrale (PC). Ce résultat suggérerait qu'il est important de développer très tôt la contribution des segments axiaux dans la motricité dynamique et constituerait une base de recherche en rééducation. Ce projet sera également soutenu par ENVOLUDIA ;

En apportant une aide financière à ces jeunes chercheurs, La Fondation Paralysie Cérébrale entend permettre la mise en œuvre de projets contribuant à une meilleure connaissance de la paralysie cérébrale, de sa prise en charge et de sa prévention.

1.6 Appel d'offre Grand Projet (Sciences Info PC avril)

En 2017, la Fondation a décidé de consacrer un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale, à travers son appel d'offre 2018.

Cet appel d'offre évaluera des projets d'une enveloppe globale de 500 k€ à 1,5 M€ maximum répartie sur une période de 3 à 5 ans. Il pourra s'agir de projets de recherche clinique, translationnelle, de santé publique ou de sciences humaines et sociales de grande envergure évaluant une (des) intervention(s) destinée(s) à :

- Améliorer les déficiences, les activités et la participation des personnes atteintes, prévenir, réduire ou atténuer les conséquences à moyen et long terme de la Paralysie Cérébrale,
- Prévenir la survenue de la Paralysie Cérébrale dans des populations à risque.

Cet appel à projets de recherche s'adresse à toute équipe de recherche labellisée, située dans les pays européens. Les projets de recherche proposés devront reposer sur un consortium dont le coordinateur sera un leader travaillant en France.

Dans ce cadre, la Fondation souhaite encourager :

- des projets collaboratifs, regroupant des équipes de recherche multidisciplinaires,
- des projets à fort impact scientifique, susceptibles d'améliorer/modifier significativement la prise en charge des patients à risque ou atteints de Paralysie Cérébrale,
- des projets visant à explorer des prises en charge innovantes concernant les personnes atteintes de Paralysie Cérébrale et leurs proches dans les domaines du soin, de l'éducation, des pratiques inclusives et de l'amélioration de la qualité de vie,
- des projets présentant des modalités d'applicabilité raisonnables dans la prise en charge des patients.

Cet appel d'offre a été lancé le 15 juin 2017 avec le calendrier suivant :

Lancement de l'appel d'Offre	15 juin 2017
Questions des candidats sur l'appel d'offre, à destination de La Fondation et du Conseil Scientifique	15 septembre 2017 au 15 octobre 2017
Envoi du synopsis du projet	30 novembre 2017
Soumission des dossiers de candidature	15 janvier 2018
Evaluation des projets par les experts	15 janvier -1° avril 2018
Pré-sélection par le CS des projets pour l'audition orale	15 avril 2018 (date prévisonnelle)
Séance orale de présentation des projets pré-sélectionnés	Fin mai 2018 (date prévisonnelle)

Choix du (des) projet (s) financé (s) par le Conseil d'Administration après proposition du Conseil Scientifique	Fin juin 2018 (date prévisionnelle)
--	--

L'organisation de cet appel d'offre diffère de celle des appels à projets antérieurs notamment en ce qui concerne l'évaluation et la sélection des projets :

La sélection des propositions sera réalisée par 3 instances:

- Un groupe d'experts internationaux indépendants, qui jugera la qualité scientifique des projets ainsi que leur qualité méthodologique.
- Le Conseil Scientifique de la Fondation qui sur la base des évaluations des experts internationaux proposera une liste d'un ou plusieurs projets susceptibles d'être financés.
- Le Conseil d'Administration de la Fondation qui choisira le ou les projet(s) retenu(s).

L'expertise des dossiers se déroulera en 2 temps :

- Une expertise des dossiers de candidature par les membres du groupe international, suivie d'une pré-sélection par le Conseil Scientifique.
- Une audition en français ou en anglais des porteurs de projets du ou des dossier(s) pré-sélectionné(s), devant les membres du Conseil Scientifique. Cette audition comportera :
 - la présentation orale du projet en français ou en anglais,
 - un échange de questions/réponses basé sur l'expertise des dossiers (laquelle aura été précédemment communiquée à chaque coordinateur de projet).

Participeront également à cette audition des membres du Conseil d'Administration et des personnes concernées afin d'apporter un regard autre sur les projets.

Douze synopsis de projets ont été reçus au 30 novembre 2017. Ces synopsis de projets indiquant le titre du projet, le coordinateur du projet ainsi que les équipes impliquées, la(les) discipline(s) et le thème principal du projet, 5 mots clés ainsi que le nom de reviewers potentiels ont permis au Conseil Scientifique en tenant compte de potentiels conflits d'intérêt de constituer la liste des experts internationaux indépendants qui évalueront les dossiers de candidature. Chaque projet sera évalué par 5 experts plus un expert en méthodologie.

L'année 2018 sera celle du choix de ce grand projet que la Fondation entend accompagner sur le long terme.

1.7 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 : publication par le NICE de guidelines sur le diagnostic et la prise en charge de la PC chez les jeunes, réunion de l'OMS sur la réadaptation « 2030 Rehabilitation a call for action », conférence lors du congrès de l'EACD du Prof Richard Lieber, enquête ESPaCe, appel d'offre Grand Projet, Journée mondiale de la paralysie cérébrale qui s'est tenue le 3 Octobre et enfin présentation des 3 doctorants et post-doctorants distingués par La Fondation dans le cadre de son appel d'offre bourses 2017/2018.

Sciences Info PC sera remplacé en 2018 (grâce à un partenariat avec Cerebral Palsy Alliance Australie) par des newsletters permettant de retrouver chaque semaine les derniers articles publiés sur la Paralyse Cérébrale.

1.8 Enquête ESPaCe (Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale)

○ **L'enquête**

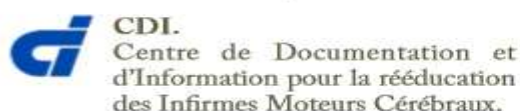
Au début de l'année 2016 La Fondation en partenariat avec la FFAIMC a décidé de lancer une enquête afin d'évaluer les soins reçus, besoins perçus et les priorités et améliorations attendues en Rééducation Motrice (dans notre enquête : kinésithérapie, l'ergothérapie orthophonie et/ou psychomotricité) par les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et leur famille. Cette enquête nationale, transversale, est très novatrice par le fait qu'elle interroge directement les personnes atteintes de paralysie cérébrale de tous les âges, par sa taille, par l'utilisation d'échelles internationales reconnues pour mesurer la gravité du handicap ou de la satisfaction ressentie, par un traitement épidémiologique des données.

○ **Sa Gouvernance**

La Fondation s'est entourée des partenaires suivants pour réaliser cette enquête :

- 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 a participé activement à la réalisation de l'enquête :

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 Desguerres, neuropédiatre,
Représentants des Professionnels de terrain	Mme Nathalie Chauveau Mme Audrey Fontaine

Un comité méthodologique a travaillé avec la société Kappa au 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)
- La Fondation : Dr Maria Bodoria, Mme Geneviève Geyer

○ Son déroulement

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 ont été adressées régulièrement à la base de LFM, FFAIMC, établissements et professionnels contactés.



○ Premiers résultats

L'enquête a permis de collecter **1010 réponses au questionnaire (354 enfants, 145 adolescents, 511 adultes), le questionnaire comportant 62 questions.**

La taille de la population étudiée est suffisamment grande pour évaluer les résultats par groupes d'âge, types de paralysie cérébrale, gravité et difficultés associées, répartition géographique en métropole (malheureusement sans résultats en Corse et dans les DOM-TOM). Il existe des limites inhérentes à l'approche : peu de représentation des sujets n'ayant pas, au moment de l'enquête, de rééducation motrice par leur choix ou par manque d'accès aux soins (ils étaient également invités à participer) ; biais de recrutement vers les sujets les plus motivés à participer ; non représentation de ceux qui ont « baissé les bras ». Enfin, les résultats quelques enfants de moins de deux ans ont été exclus, le diagnostic de paralysie cérébrale n'étant pas toujours confirmé à cet âge.

○ Analyse des résultats et préparation des publications

En juin 2017, des groupes de travail ont été constitués avec les membres du comité de pilotage et une rédactrice médicale bilingue, ils ont pour mission d'étudier les résultats fournis par la société Kappa Santé dans les rapports statistiques et de préparer les publications de 2018 dont les titres seront :

- Méthodologie "moderne et exemplaire » en Français dans Motricité cérébrale
- Méthodologie/ Population d'analyse en Anglais
- Etat des lieux de la kinésithérapie/rééducation motrice en France en Français et en anglais
- Les besoins non satisfaits, attentes et pistes d'amélioration en Anglais
- Déterminants de satisfaction en Anglais
- Analyse des champs libres en Anglais

Les quatre articles (de 2 à 4) seront publiés dans un dossier spécial des Annals of Physical and Rehabilitation Médecine (APRM).

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

L'enquête a été présentée (présentation en plénière, stands et flyers) lors des congrès suivants :

- SFERHE/CDI/PC BREIZH - 27 juin 2017 St Malo
- SOFMER - 6 octobre 2017 Nancy
- SACD-Symposium - 15.novembre 2017 Aarau, Suisse (Swiss Academy of Childhood Disability)
- Journées polyhandicap de APHP et CESAP–16 Novembre 2017 Paris

○ **Retombées presse 2017 pour l'enquête ESPaCe**

Mai :

LINFO RE (ile de la réunion)	Améliorer la vie des personnes atteintes de handicap
Handicap Info	Améliorer la vie des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale ou d'IMC
Radio Freedom (ile de la Réunion)	Présentation de l'enquête par Maria Bodoria

Juin :

Radio Freedom	Maria Bodoria	Enquête Espace	Diffusion en live
Kiné Actualité	Maria Bodoria	Questions transmises par mail	Diffusion vers le 15 juin
Vivre FM	Maria Bodoria	Présentation de l'étude dans le cadre de l'émission « L'invité de la rédaction »	Diffusion le 13 juin
Handicap.fr	Philippe Toullet	Témoignage d'un praticien sur le thème paralysie cérébrale et adolescence	
Handicap.fr	Ilyès Messal	Témoignage d'un adolescent atteint de paralysie cérébrale	

Octobre :

web	APM	Paralysie cérébrale: les efforts doivent se poursuivre malgré une incidence à la baisse
web	Handicap.fr	La paralysie cérébrale – grand espoir de la recherche

Les résultats finaux de l'enquête seront diffusés plus largement en 2018 auprès des personnes concernées, de leur famille, des professionnels de santé et du grand public. Une action en lien avec les sociétés savantes sera entreprise auprès des autorités de santé.

1.9 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 Paralysie Cérébrale 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 en 2016 autour de la mise en œuvre d'un grand projet de recherche qui serait porté sur 3 ans. Fin 2016 le Conseil Scientifique a proposé que ce grand projet soit 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 ont été proposés en 2017 au Conseil d'administration qui les a validés. Ainsi le (les) projet (s) qui sera (ont) retenu (s) à l'issue de l'appel d'offre auront une enveloppe globale de 500 k€ à 1,5 M€ maximum répartie sur une période de 3 à 5 ans. A côté de cet appel d'offre pour un grand projet, il a été décidé de continuer à soutenir les équipes de recherche et notamment les jeunes chercheurs par des bourses de fin de thèse ou de post-doctorat pour une enveloppe globale de 150 k€.

1.10 Développement des partenariats (international, national, régional)

Le développement de partenariats est nécessaire afin d'optimiser la recherche, d'augmenter les opportunités de financement et de démultiplier la diffusion des connaissances.

- Au niveau national

La Fondation Paralysie Cérébrale est 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 2017, ce partenariat s'est encore renforcé dans le cadre 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 Paralysie Cérébrale 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 Professeur Richard L Lieber, Consultant scientifique et Senior Vice Président de l'institut de Réadaptation de Chicago (USA). Son travail se caractérise par son approche interdisciplinaire intégrant la biomécanique, la réadaptation et la chirurgie orthopédique. Plus particulièrement il s'intéresse aux contractures musculaires qui résultent de la paralysie cérébrale, des accidents vasculaires cérébraux et des traumatismes de la moelle épinière.

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. Fin 2017, des contacts ont été pris pour l'utilisation sur le site de la Fondation des newsletters scientifiques de Cerebral Palsy Alliance. Ces newsletters permettent de retrouver chaque semaine les derniers articles publiés sur la Paralysie Cérébrale. Ces newsletters seront disponibles sur le site de la Fondation dès janvier 2018.

2/ Communication/ PRESSE

Faire connaître la Paralyse Cérébrale et La Fondation Paralyse Cérébrale, 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**

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 billet de La Fondation Paralyse Cérébrale dans la lettre Motricité Cérébrale**

Depuis décembre 2012, La Fondation Paralyse Cérébrale 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 2017, nous avons fait paraître 4 billets :

- Vol 38 N°1 Mars 2017

Courez solidaire pour faire avancer la recherche sur la Paralyse Cérébrale : Faites grandir notre cause à grands pas

- Vol 38 N° 2 Juin 2017 Pages 77–82

Huit équipes de recherche distinguées par La Fondation Motrice en 2016 pour des projets de qualité et innovants dans la prévention et la prise en charge de la Paralyse Cérébrale

- Vol 38 N° 3 Sept 2017

En 2017, la stratégie scientifique de notre Fondation évolue pour permettre à la recherche de faire un grand pas en avant.

- Vol 38 N° 4 Déc 2017

La Fondation est présente dans les congrès internationaux et nationaux

- **Site internet et page Facebook**

Notre nouveau site internet a été mis en ligne en novembre 2017. Nous avons reçu 3 devis pour comparaison et avons sélectionné Gingerminds. La refonte est totale et accompagne le changement de nom.



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...

- **Présentations aux Associations**

Les actions scientifiques et de communication de La Fondation ont été présentées au cours des réunions dans les associations de la FFAIMC en région.

- **Journée Mondiale de la PC /World CP Day**



Le 3 octobre dernier, la Fondation Paralyse Cérébrale et toutes les personnes engagées ont partagé des moments forts autour d'un événement en amont de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale. Cette journée a été précédée d'une conférence de presse au Cirque avec 7 journalistes. De nombreuses retombées ont été relevées.

- **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 Paralysie Cérébrale 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 Paralysie Cérébrale 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 Paralysie Cérébrale 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 **145.000€** collectés.

- **Diner de Gala**



La soirée de gala annuelle par Andrea Casiraghi, parrain de La Fondation Paralysie Cérébrale, a réuni à Paris le 9 novembre plus de 200 invités à l'Hôtel Salomon de Rothschild 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 de générosité et ont permis de rassembler **427.669 €**.

L'engagement de notre parrain, en lien avec un de ses amis atteint par la Paralysie Cérébrale, nous conduira plus loin encore en 2018.

- **10^{ème} Diner de la Beauté**



A l'initiative de Daniel Chastenet de Géry, administrateur de la Fondation et père d'une enfant atteinte de Paralysie Cérébrale, le 10^{ème} « Dîner de la Beauté » réunissait le 26 octobre 2017, plus de 220 invités, représentant une vingtaine de sociétés, fidèles à notre cause, dans une ambiance amicale et détendue à l'Hôtel des Arts et Métiers .

La soirée a permis de récolter **155.540€** pour la Fondation.

La date du 11^e dîner est déjà prévue : le 18 octobre 2018.

- **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 et les entreprises celle de mobiliser d'une autre manière autour de leur cause. Participante active depuis les premières éditions, La Fondation Paralysie Cérébrale répond présente cette année encore : **60.000 euros récoltés, dont 21.000 euros par l'association Envoludia, membre de la FFAIMC, et avec en plus 21.000€ de la société Cogefi à qui nous adressons un immense bravo pour leur mobilisation !**

- **Actions diverses**

Les Amis de Matteo

Fanny pour la vie vente oreillettes

Marathon de Vannes : 2795€

4/ Organisation au 31 décembre 2017

La Fondation Paralysie Cérébrale, 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 Paralysie Cérébrale

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	Yves FOURMIGUE
Administrateur	Nicole HEBERT
Administrateur	Lucie HERTZ-PANNIER
Administrateur	Philippe de SAINT-MARTIN
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 Paralysie Cérébrale au 31 décembre 2017

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 Jessica Dubois	CEA	Neurospin et Laboratoire de Neuroimagerie Cognitive	Gif sur Yvette	France
Dr Joël 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
Pr Régine Scelles	Université Paris Ouest	Psychopathologie Laboratoire CLIPSYD EA 443	Nanterre	France
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 Paralysie Cérébrale

L'Association des Amis de La Fondation Paralysie Cérébrale, créée dès 2006 réunit donateurs et bénévoles soit plus de 1000 membres en 2017. 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	Matthieu CHATELIN
Administrateur	Emmanuel COUTELLE
Administrateur	Nathalie GENES
Administrateur	Nicolas TRUFFINET

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



Salariés

Mélanie Bonnet, Chargée de mission Communication
Sophie Oubalek , Assistante de direction jusqu'au 1^{er} avril 2017
Angélique Reinhold depuis le 1^{er} avril 2017

Bénévoles

Pierre-Guy Audouy : directeur de La Fondation Paralysie Cérébrale
Nathalie Genès, administratrice des Amis de la Fondation : directrice scientifique et responsable des appels à projets de recherche
Christine Doumergue , documentaliste : responsable de Sciences Infos PC jusqu'en novembre 2017
Maria Bodoria et Geneviève Geyer : responsables Enquête Espace
Marie Perin, secrétaire générale des Amis de La Fondation Paralysie Cérébrale: support à la communication et la collecte de fonds

Daniel Chastenet de Géry ,VP des Amis de La Fondation Paralysie Cérébrale et son représentant au sein du conseil d'administration de La Fondation Paralysie Cérébrale : dîner de la Beauté
Michel Hossenlopp, administrateur des Amis de La Fondation Paralysie Cérébrale : Course des Héros
Matthieu Chatelin , administrateur des Amis de La Fondation Paralysie Cérébrale : Relations avec le parrain et dîner du parrain
Frédéric Elies : conseil juridique
Nicolas Truffinet, administrateur des Amis de La Fondation Paralysie Cérébrale : 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, Eléonore, Mathilde, Rémy...

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

Valorisation du bénévolat : le nombre d'heures qu'ils ont allouées en 2017 à la Fondation est de 63074h , soit une valeur estimée à 183 234 €.

Partenariats

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

La Fondation Paralysie Cérébrale 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.fondationparalysiecerebrale.org