grands parents

LE MAGAZINE DES JEUNIORS

N°75 - 2025

AUDITION

Les outils pour mieux entendre

Le VRS chez LES SÉNIORS

PERTE DE MOBILITÉ rendre sa salle de bain fonctionnelle

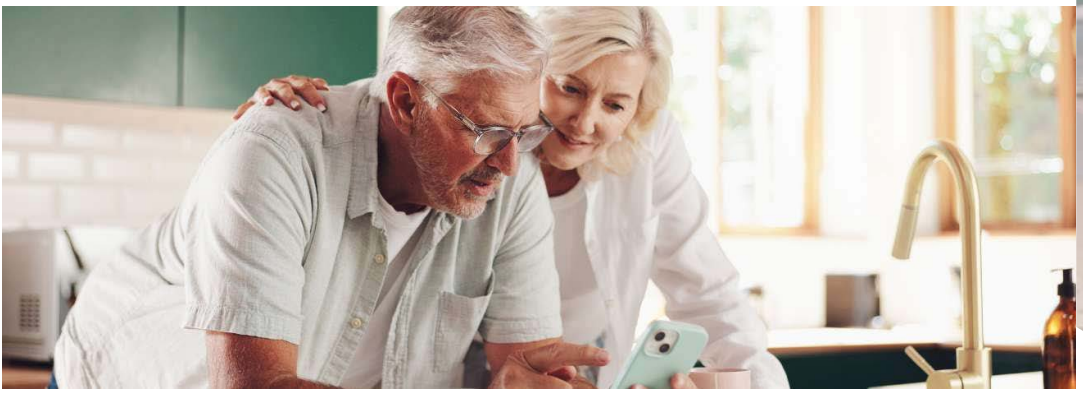
L'importance des dons et des legs POUR LA RECHERCHE

L 13466 - 75 - F: 3,90 € - RD

LES CONSEILS POUR LES SÉJOURS DES SÉNIORS

Retrouvez-nous sur grands-parents et grandsparentsofficiel

L'IMPORTANCE DES DONS ET DES LEGS POUR LA RECHERCHE



La recherche médicale constitue l'un des piliers essentiels du progrès scientifique et de l'amélioration de la santé publique. Chaque découverte, chaque avancée thérapeutique et chaque nouvelle approche de prévention reposent en grande partie sur des financements extérieurs. Parmi ces ressources, les dons et legs consentis par des particuliers ou des entreprises occupent une place capitale. Ils permettent de donner aux chercheurs les moyens nécessaires pour développer des traitements innovants, lutter contre les maladies graves et améliorer la qualité de vie des patients. Ce dossier a pour objectif d'expliquer de manière claire et accessible les différentes formes de soutien financier possibles, ainsi que leurs avantages et leur impact concret sur la recherche médicale.

LES DONS AUX ASSOCIATIONS DE RECHERCHE MÉDICALE

Le don est un acte de générosité réalisé du vivant du donateur. Il peut prendre plusieurs formes, qu'il s'agisse d'un don manuel, d'un virement bancaire, d'un chèque, d'un paiement en ligne ou encore d'un engagement sous forme de mécénat d'entreprise. Chaque contribution, qu'elle soit modeste ou conséquente, joue un rôle déterminant dans le financement des projets scientifiques.

Outre son caractère profondément altruiste, le don bénéficie également d'avantages fiscaux significatifs. Les particuliers peuvent déduire de leur impôt sur le revenu 66 % du montant versé, dans la limite de 20 % de leur revenu imposable. Les entreprises, quant à elles, bénéficient d'une réduction d'impôt de 60 %, dans la limite de 0,5 % de leur chiffre d'affaires hors taxe. Ainsi, la générosité est encouragée par l'État, car elle constitue un vecteur indispensable de solidarité et d'innovation.

Les dons peuvent être ponctuels, mais ils peuvent également être réguliers grâce à des prélèvements mensuels qui assurent aux associations une ressource stable et prévisible. Il existe aussi des formes particulières de dons, comme le transfert de titres financiers, l'intégration d'une assurance-vie au bénéfice d'une association, ou encore le don de biens immobiliers.

LES LEGS : TRANSMETTRE UN HÉRITAGE UTILE

Contrairement au don, qui intervient du vivant du bienfaiteur, le legs est une disposition testamentaire qui permet de transmettre une partie ou la totalité de son patrimoine à une association reconnue d'utilité publique. Cet acte de générosité prend tout son sens lorsqu'une personne souhaite prolonger son engagement au-delà de sa propre existence, en soutenant une cause qui lui tient à cœur.

Il existe plusieurs types de legs. Le legs universel consiste à transmettre l'intégralité de son patrimoine à une association. Le legs à titre universel permet de léguer une partie définie de ses biens, comme une quote-part du patrimoine ou une catégorie spécifique d'actifs. Enfin, le legs particulier correspond au transfert d'un bien précis, par exemple un appartement, un terrain ou une somme déterminée.

Sur le plan juridique, la rédaction d'un testament est indispensable pour exprimer clairement sa volonté.

donnons un futur à notre mémoire

avec la Fondation Alzheimer, **1er financeur non gouvernemental de la recherche** française sur les maladies neurocognitives dont la maladie d'Alzheimer :

57 MILLIONS D'€ INVESTIS DANS LA RECHERCHE

175 PROJETS DE CHERCHEURS SOUTENUS

En désignant la Fondation Alzheimer comme bénéficiaire de votre don, legs, donation ou assurance-vie, vous offrez à la recherche scientifique et médicale les moyens de progresser face à la maladie d'Alzheimer.

/ 100% DE VOTRE LEGS, DONATION ET ASSURANCE-VIE REVERSÉ À LA RECHERCHE

Aucun frais de fonctionnement n'est prélevé et ce quel que soit le montant de votre générosité. La Fondation Alzheimer est habilitée à recevoir des dons, legs, donations et assurances-vie.

/ DEMANDEZ VOTRE BROCHURE LEGS, DONATION ET ASSURANCE-VIE

Pour vous répondre à toutes vos questions, contactez Mélanie & Marion :
01 82 53 33 67 / donateurs@fondation-alzheimer.org

Don en Confiance – VOTRE DON, NOTRE ENGAGEMENT

◯ **OUI**, Je souhaite recevoir **GRATUITEMENT** et **SANS ENGAGEMENT** une brochure de la Fondation Alzheimer.

FONDATION ALZHEIMER

Coupon à renvoyer à : Fondation Alzheimer, 101 rue de Tolbiac – 75013 Paris

◯ Mme ◯ M. Prénom : Nom :

Adresse : Code postal : Ville :

Téléphone : Email :

Conformément à la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978 et au Règlement européen du 27 avril 2016 (RGPD), vous pouvez accéder aux données personnelles vous concernant, les rectifier, demander leur effacement ou exercer votre droit à la limitation du traitement de vos données personnelles. Vous pouvez également vous opposer au traitement de vos données et exercer votre droit à la portabilité de vos données. Consultez le site cnil.fr pour plus d'informations sur vos droits. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données personnelles dans ce dispositif, vous pouvez nous contacter : par e-mail : dpo@fondation-alzheimer.org, par courrier à l'adresse suivante : Fondation Alzheimer, 101 rue de Tolbiac – 75013 Paris. Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

Il est fortement recommandé de recourir à un testament authentique rédigé devant notaire afin de garantir sa validité et sa sécurité. Il convient également de respecter la réserve héréditaire, c'est-à-dire la part du patrimoine qui revient obligatoirement aux héritiers directs. En dehors de cette réserve, la quotité disponible peut être librement attribuée à une association de recherche médicale.

L'IMPACT CONCRET DES DONS ET LEGS

Les dons et legs contribuent directement au financement de programmes de recherche et permettent de soutenir des projets d'envergure dans des domaines variés tels que la lutte contre le cancer, les maladies neurodégénératives, les maladies cardiovasculaires ou encore les pathologies rares. Grâce à ces financements, des bourses de recherche sont attribuées à de jeunes scientifiques, des équipements de pointe sont acquis pour les laboratoires, et des essais cliniques peuvent être lancés pour tester de nouvelles thérapies.
Ces gestes de solidarité dépassent la simple contribution financière : ils représentent un véritable héritage de confiance envers la science et une volonté de participer activement à l'amélioration de la santé de tous. Nombreux sont les exemples où un legs a permis la création d'un centre de recherche ou d'un service hospitalier spécialisé, offrant ainsi des perspectives nouvelles à des milliers de patients.

L'ACCOMPAGNEMENT DES DONATEURS ET LÉGATAIRES

Conscientes de l'importance de ces gestes de générosité, les associations mettent en place des services dédiés pour accompagner les donateurs et les légataires. Des juristes et conseillers spécialisés répondent aux questions, apportent un soutien personnalisé et assurent un suivi discret et confidentiel. Chaque démarche est encadrée avec soin, afin que la volonté des bienfaiteurs soit respectée et que leur geste trouve une traduction concrète dans les projets financés.

En conclusion, soutenir la recherche médicale par un don ou un legs, c'est investir dans l'avenir de la santé. C'est contribuer à sauver des vies, à repousser les frontières de la maladie et à offrir l'espoir d'une guérison à des millions de personnes. Les associations de recherche ne peuvent relever ce défi qu'avec l'aide de tous. La générosité des particuliers et des entreprises constitue un maillon essentiel de cette chaîne de solidarité et de progrès.

Interview SANTÉ

FONDATION ALZHEIMER :

Ensemble, donnons un futur à notre mémoire

Dans cette interview, le **Professeur Philippe Amouyel, directeur général de la Fondation Alzheimer**, nous explique le rôle de la Fondation, comment elle agit au quotidien, en quoi les dons sont essentiels, et comment chacun peut contribuer. Il revient aussi sur les avancées de la recherche et partage quelques conseils simples de prévention. Une rencontre utile et accessible pour mieux comprendre cette maladie qui touche de plus en plus de familles.

POUVEZ-VOUS NOUS PRÉSENTER LA FONDATION ALZHEIMER ET SES PRINCIPALES MISSIONS ?

La Fondation Alzheimer est une fondation de coopération scientifique, un statut similaire à celui d'un organisme reconnu d'utilité publique. Ses objectifs principaux sont de financer des projets de recherche audacieux et de soutenir les jeunes chercheurs, bien sûr dans le domaine des maladies neurocognitives et en particulier de la maladie d'Alzheimer.
Notre rôle est également de mettre à disposition de la communauté scientifique et médicale des outils de recherche performants et originaux, de favoriser les synergies et les collaborations, mais aussi d'informer et de sensibiliser le grand public sur les avancées scientifiques et sur la façon de préserver ce que j'appelle notre « capital cerveau ».

COMMENT LA FONDATION A-T-ELLE ÉTÉ CRÉÉE ?

La Fondation a été créée en 2008 par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Dès le départ, elle a eu pour mission de mettre en œuvre le volet recherche de ce plan national.
De plus, un fonds a été constitué grâce au soutien de mécènes. Une partie de ce fonds a été placée sous forme de dotation non consomptible, permettant de générer des revenus stables. Ainsi, même après la fin du Plan Alzheimer en 2012, la Fondation a pu poursuivre ses activités grâce aux revenus de cette dotation, complétés par la générosité du public.

QUEL RÔLE JOUENT LES DONS POUR LA FONDATION ET COMMENT PEUT-ON CONTRIBUER ?

Les dons sont essentiels pour la vie de la Fondation. Grâce aux revenus de notre dotation, nous couvrons nos frais de fonctionnement, ce qui nous permet de reverser intégralement chaque euro donné à la recherche, sans aucun prélèvement. Concrètement, 100 € donnés = 100 € investis dans des projets de recherche.
Contribuer est très simple : il suffit de se rendre sur notre site www.fondation-alzheimer.org pour faire un don en ligne, ou bien de nous envoyer un courrier au 101 rue de Tolbiac 75013 Paris. Tous les types de dons sont possibles : ponctuels, réguliers, legs, assurance-vie… et ils bénéficient d'avantages fiscaux. Il est également possible d'inclure la Fondation dans un testament ; notre Secrétaire général est disponible pour accompagner toute personne intéressée par cette démarche.

COMMENT LA FONDATION CONTRIBUE-T-ELLE CONCRÈTEMENT À FAIRE AVANCER LA RECHERCHE ?

Nous finançons des projets innovants, souvent risqués, qui ne trouvent pas toujours leur place dans les circuits de financement classiques comme ceux de l'ANR (Agence Nationale de la Recherche). L'idée est de donner aux chercheurs les moyens de tester des hypothèses originales, d'obtenir une première « preuve de concept », qui leur permettra ensuite de lever d'autres financements.

Un autre axe majeur de notre action concerne les chercheurs eux-mêmes :
- **Les bourses de retour en France** : nous aidons de jeunes chercheurs français ou étrangers à revenir travailler dans un laboratoire français après une expérience postdoctorale à l'étranger. Ces bourses de 3 ans leur assurent un salaire et leur permettent de se préparer à réussir les concours de la fonction publique de recherche.
- **Le Prix Joël Ménard** : remis chaque année à de jeunes chercheurs, il valorise leur parcours et leur engagement dans le domaine.
- **Les prix de carrière** : destinés à récompenser des chercheurs confirmés pour l'ensemble de leur œuvre.
- **Les bourses de mobilité internationale** : elles permettent aux chercheurs d'aller apprendre de nouvelles techniques innovantes à l'étranger (entre 2 et 12 mois), puis de revenir en France pour enrichir la recherche nationale.

Notre philosophie est simple : sans argent, pas de recherche ; sans chercheur, pas de découvertes. Il faut les deux.

QUELLES ACTIONS MENEZ-VOUS POUR SENSIBILISER LE PUBLIC ?

Nous produisons et diffusons des informations scientifiques fiables et accessibles, pour déchiffrer les annonces parfois trop optimistes de certains médias. Lorsqu'une découverte est faite, nous la remettons dans son contexte : est-ce une expérience chez la souris ? Est-ce déjà testé chez l'homme ? Combien de temps faudra-t-il avant un éventuel traitement ? Cela permet de garder espoir, mais un espoir mesuré.
Nous organisons aussi :
- des webinaires et conférences, accessibles en direct et en replay sur notre chaîne YouTube, autour de thèmes très concrets comme le diagnostic, l'accompagnement ou les aspects juridiques liés à la maladie. Le dernier, réalisé en partenariat avec France Tutelle, a permis d'informer les familles sur la curatelle, la tutelle, les mandats de protection et les moyens de prévenir les abus.
- des programmes pour les jeunes, avec des interventions en milieu scolaire pour expliquer ce qu'est la maladie d'Alzheimer, mais aussi pour susciter des vocations scientifiques.

PEUT-ON PRÉVENIR LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Oui, il existe des mesures de prévention. La maladie d'Alzheimer commence à se développer 20 à 30 ans avant les premiers symptômes. Le cerveau compense longtemps grâce à la réserve cognitive, ce que j'appelle notre «capital cerveau». Plus on stimule son cerveau, plus on crée de connexions entre les neurones, et plus on retarde l'apparition des troubles.
Quelques conseils simples :
- Stimuler son cerveau régulièrement (lecture, voyages, bricolage, jardinage, tricot, apprentissage…).
- Protéger son cerveau : éviter les drogues et les toxiques.
- Adopter une alimentation de type méditerranéen, riche en fruits, légumes, poissons et huile d'olive.
- Maintenir une vie sociale active et positive.
- Pratiquer des activités favorisant la mémoire (exercices de mémorisation, yoga, méditation, pleine conscience).

Nous savons aujourd'hui que 7 g d'huile d'olive par jour réduisent d'environ 20 % le risque de mortalité liée à Alzheimer. Ce sont ces informations, scientifiquement validées, que nous essayons de transmettre.

www.fondation-alzheimer.org

Innover, soigner, accompagner : la mission de la Fondation Paralysie Cérébrale

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Paralysie Cérébrale a pour mission d'accélérer la recherche et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par la paralysie cérébrale. Entièrement financée par des fonds privés, elle s'appuie sur la générosité des donateurs et des testateurs pour mener des projets ambitieux et durables.
Dans cet entretien, **Clara SITRUK Directrice de la Fondation Paralysie Cérébrale** revient sur le rôle essentiel des dons et des libéralités, leur utilisation concrète, ainsi que sur les priorités de la Fondation pour les prochaines années.

POUVEZ-VOUS NOUS PRÉSENTER LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE ET SA MISSION PRINCIPALE ?
La Fondation Paralysie Cérébrale est un moteur collectif qui réunit les personnes concernées, leurs familles, les chercheurs, les professionnels du soin et les donateurs pour accélérer la recherche et transformer les pratiques. Depuis sa création, elle place les personnes concernées au cœur de ses actions. Sa mission est de promouvoir et de soutenir la recherche et l'innovation sur la paralysie cérébrale, d'améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement, de diffuser les bonnes pratiques et de développer les connaissances. Concrètement, elle finance des programmes de recherche en France et à l'international, qu'il s'agisse d'études cliniques, de cohortes ou d'innovations thérapeutiques. Son ambition est claire : permettre à chaque enfant et adulte concerné d'accéder, partout en France, à des prises en charge précoces, intensives et personnalisées, ainsi qu'à un parcours de soins coordonné.

EN QUOI LA PARALYSIE CÉRÉBRALE RESTE-T-ELLE UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE ENCORE MÉCONNU ?
La paralysie cérébrale est le premier handicap moteur de l'enfant, mais elle demeure trop souvent invisible et mal comprise. Elle résulte d'une atteinte du cerveau survenue autour de la naissance ; ce n'est pas une maladie héréditaire mais un accident de la vie, qui peut concerner n'importe qui. En France, un nouveau-né est concerné toutes les six heures, soit quatre naissances par jour. On estime à environ 125 000 le nombre de personnes vivant avec une paralysie cérébrale dans notre pays et à 17 millions dans le monde. Au-delà des chiffres, c'est l'impact au quotidien (moteur, sensoriel, cognitif) qui justifie un investissement massif dans la prévention, le dépistage précoce et la rééducation adaptée. Parce qu'elle est multiple, la paralysie cérébrale ne se résume pas à la motricité. Elle peut s'accompagner de troubles sensoriels, de communication, d'attention ou encore de douleur. Les parcours de vie sont donc singuliers et exigent une coordination entre la pédiatrie, la médecine physique et de réadaptation, l'orthopédie, la kinésithérapie, l'orthophonie, l'ergothérapie, la psychologie, mais aussi l'école et l'emploi. La Fondation a également pour rôle de rendre visible l'invisible, en améliorant l'information du grand public, des décideurs et des professionnels de première ligne, afin de favoriser le repérage précoce, de limiter les inégalités d'accès aux soins et d'accompagner tout au long de la vie.

Quelle est la 1ère cause de handicap moteur chez l'enfant en France ?

LA PARALYSIE CÉRÉBRALE.

FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

Toutes les 6h, un nouveau-né est atteint de paralysie cérébrale en France.
Toutes les 2 min dans le monde.

DONNEZ UN SENS À VOTRE PATRIMOINE ET TRANSFORMEZ LEUR FUTUR

En choisissant de faire un leg à la Fondation Paralysie Cérébrale ou en la désignant sur votre assurance-vie, vous participez à faire progresser la recherche sur le premier handicap moteur de l'enfant. Labellisés IDEAS qui atteste de bonnes pratiques en matière de gouvernance, de finances et d'évaluation, nous vous accompagnons à chaque étape pour mener à bien ce beau projet, en toute sérénité.

DEMANDE DE DOCUMENTATION GRATUITE ET CONFIDENTIELLE

☐ OUI, je souhaite recevoir gracieusement mon livret sur les legs et les assurances-vie en toute confidentialité et sans engagement

☐ Madame ☐ Monsieur
Nom : Prénom :
Adresse :
Code postal : Ville :
E-Mail : @
Numéro de téléphone :

BULLETIN À RETOURNER SOUS ENVELOPPE À :
FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE
A L'attention de Clara Sitruk
68 Boulevard de Port Royal - 75005 Paris

VOUS AVEZ DES QUESTIONS?
Contactez-nous en toute confidentialité:
Clara Sitruk - Directrice
06 16 43 93 41
csitruk@fondationparalysiecerebrale.org
fondationparalysiecerebrale.org

QUELLES SONT LES PRINCIPALES ACTIONS MENÉES PAR LA FONDATION AU QUOTIDIEN ?
La Fondation finance des projets de recherche rigoureusement sélectionnés par son Conseil scientifique, à travers des appels à projets nationaux et européens. Elle porte de grands programmes structurants, diffuse les connaissances et les bonnes pratiques vers le terrain et mobilise la société civile (particuliers, entreprises, collectivités) grâce à des événements solidaires et au mécénat. Elle coordonne également un plaidoyer depuis sa création pour faire évoluer les politiques publiques. Ce travail a abouti récemment à l'annonce de la création d'une filière nationale Paralysie Cérébrale, destinée à proposer des parcours de soins coordonnés aux personnes concernées à chaque étape de leur vie.

QUELLES AVANCÉES MAJEURES ONT ÉTÉ RENDUES POSSIBLES GRÂCE À LA RECHERCHE SOUTENUE PAR LA FONDATION ?
Parmi les exemples récents, **le programme CAP'** a marqué une étape décisive. Financé à hauteur d'1,5 million d'euros, ce programme européen de rééducation intensive ludique des tout-petits, fondé sur la thérapie HABIT-ILE, a montré l'efficacité de stages intensifs et ludiques pour développer plus tôt l'autonomie des enfants de un à quatre ans. Les résultats ont constitué un socle scientifique et opérationnel pour un déploiement national. Dans sa continuité, **le programme TEAM&Co** a été retenu dans le cadre de l'Article 51. Porté par l'Assurance Maladie et encadré par le ministère, il vise à organiser à grande échelle des stages de thérapies motrices intensives pour les enfants de deux à dix-sept ans, avec une évaluation nationale et un modèle pérenne de financement et de formation des équipes. Enfin, **le projet européen ENSEMBLE**, soutenu par la Fondation à hauteur de 1,5 million d'euros, combine formation des équipes, collecte massive de données cliniques, participation des familles et intelligence artificielle pour fiabiliser un dépistage avant six mois, bien plus tôt que le diagnostic habituel. Il inclura près de 1 000 nouveau-nés en Europe. En résumé, CAP' a fourni les preuves, TEAM&Co en a ouvert l'accès à grande échelle, et ENSEMBLE améliore la précision des diagnostics pour intervenir plus tôt.

> La paralysie cérébrale reste trop souvent invisible : notre rôle est de rendre visible l'invisible.

LA RECHERCHE A-T-ELLE DÉJÀ PERMIS DE TRANSFORMER CONCRÈTEMENT LES PARCOURS DE SOINS ?
Oui, avec des programmes comme CAP' et TEAM&Co qui traduisent les résultats scientifiques en pratiques de soins accessibles et financées à l'échelle nationale.

EN QUOI LES DONS ET LES LIBÉRALITÉS SONT-ILS ESSENTIELS AU FONCTIONNEMENT DE LA FONDATION ?
Reconnue d'utilité publique, la Fondation Paralysie Cérébrale est financée uniquement par des fonds privés. Les dons et les libéralités sont donc vitaux. Les dons réguliers sécurisent les projets pluriannuels et le fonctionnement courant, tandis que les libéralités (legs, donations, assurances-vie) permettent de lancer des chantiers ambitieux, de pérenniser ce qui fonctionne et de changer l'échelle des programmes. Elles donnent à la recherche le temps, l'agilité et la rigueur nécessaires pour avancer durablement.
La Fondation attache une importance majeure à la transparence et à la preuve d'impact : sélection rigoureuse des projets, conventions de financement, jalons et indicateurs, comptes rendus réguliers aux donateurs. Labellisée IDEAS, elle respecte les meilleures pratiques en matière de gouvernance, de finance et d'évaluation.

COMMENT CES CONTRIBUTIONS SONT-ELLES UTILISÉES CONCRÈTEMENT ?
Les contributions sont mobilisées selon une logique claire : financer des travaux de recherche à fort impact, transformer les pratiques de prise en charge et garantir une action efficace et transparente.
La part principale est dédiée aux programmes scientifiques soutenus par la Fondation, sélectionnés à l'issue d'appels à projets rigoureux conduits par le Conseil scientifique. Les critères incluent la qualité méthodologique, la faisabilité, l'utilité clinique et le potentiel de diffusion. Les projets retenus font l'objet de conventions précisant objectifs, jalons et indicateurs d'impact, avec un suivi régulier. Notre devise : la recherche n'est utile que si elle se traduit dans la vie de ceux qui en ont besoin.
Une seconde part soutient les actions de transformation du système : plaidoyer auprès des autorités publiques et des acteurs de santé pour faire évoluer l'organisation des parcours, améliorer la coordination entre professionnels, promouvoir des référentiels fondés sur les preuves et appuyer des expérimentations évaluées (y compris médico-économiques). L'objectif est d'aligner la pratique quotidienne sur l'état de l'art scientifique.
Enfin, une part maîtrisée est consacrée au fonctionnement de la Fondation (gouvernance, expertise, suivi des projets, évaluation), conditions indispensables pour garantir la qualité, la traçabilité et l'effet de levier des financements, ainsi qu'à l'information du grand public.
Transparence oblige : les comptes sont consultables en ligne et la labellisation IDEAS atteste de bonnes pratiques. L'ensemble du cycle de financement, de l'appel à projets aux comptes rendus, est documenté et accessible, afin que chaque euro engagé produise des résultats mesurables.

QUELS DISPOSITIFS METTEZ-VOUS EN PLACE POUR ACCOMPAGNER LES DONATEURS ET LES TESTATEURS ?
Nous privilégions un accompagnement de proximité et personnalisé. En tant que directrice, je suis personnellement en lien avec les donateurs et les testateurs, aux côtés de mon équipe. Parce que nous sommes une fondation à taille humaine, souple et réactive, nous pouvons écouter chaque situation et adapter notre appui. Les demandes sont traitées en toute confidentialité, par téléphone, visioconférence ou rendez-vous. Nous remettons une documentation claire à chaque étape et travaillons en complémentarité avec les notaires pour sécuriser les volontés et en faciliter la mise en œuvre. Lorsque c'est pertinent, nous proposons des affectations ciblées, en cohérence avec nos priorités scientifiques. Chaque démarche donne lieu à un suivi personnalisé : convention précisant l'usage des fonds, nouvelles régulières sur l'avancement des projets, puis comptes rendus d'impact. Si la famille le souhaite, la mémoire des testateurs peut être valorisée, dans le strict respect de leurs volontés. Notre fil conducteur est constant: proximité, rigueur, traçabilité et confidentialité.

QUE DIRIEZ-VOUS À UNE PERSONNE QUI SOUHAITE S'ENGAGER AUX CÔTÉS DE LA FONDATION PAR UN SOUTIEN DURABLE ?
Qu'un engagement régulier change l'échelle de ce que nous pouvons entreprendre. Avec de la visibilité, nous lançons des projets plus audacieux, recrutons des personnes fiables, partageons plus vite les résultats avec les équipes. C'est une manière très concrète de changer des trajectoires de vie, dès les premiers mois d'un enfant et tout au long du parcours adulte.

EN DEHORS DES DONS, DE QUELLES MANIÈRES LES PARTICULIERS PEUVENT-ILS VOUS SOUTENIR ?
- **Participer à des défis solidaires** ou créer sa propre collecte avec **STEPtember** (www.steptember.fr), le seul événement santé-bien-être en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale porté par la Fondation, mais aussi via d'autres événements (marathons, défis sportifs, soirées caritatives…).
- **Mobiliser son entreprise** (mécénat, arrondi sur salaire, bénévolat de compétences, don de jours de congés…).
- **Devenir ambassadeur·rice :** parler de la paralysie cérébrale autour de soi, relayer nos ressources, inviter une structure locale à nous rencontrer.
- **Donner du temps :** témoignages de parents, coups de main sur des événements, relecture de supports destinés aux familles ou aux scientifiques.

QUELLES SONT VOS PRIORITÉS POUR LES PROCHAINES ANNÉES ?
Nos priorités sont de repérer plus tôt et d'agir mieux, en développant le dépistage avant l'âge d'un an et en proposant des plans de soins personnalisés et évolutifs. Nous voulons déployer les thérapies intensives partout en France, en formant davantage de centres et en outillant l'inter-séances à domicile. Nous cherchons à mieux documenter l'impact grâce à des données partagées, des indicateurs communs et des évaluations médico-économiques pour convaincre durablement les décideurs. Enfin, nous voulons accompagner la vie entière : adolescence, transition vers l'adulte, emploi, logement, intimité.

QUEL ESPOIR PORTEZ-VOUS POUR L'AVENIR DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE ?
Notre espoir est celui d'un diagnostic fiable très précoce, d'une rééducation plus accessible et plus ludique pour maximiser l'autonomie à chaque âge, et d'une société plus inclusive qui valorise les compétences de chacun. Notre promesse est de continuer à faire le lien entre les preuves scientifiques et les changements concrets, afin que les progrès réalisés en laboratoire deviennent des progrès de vie au quotidien.

www.fondationparalysiecerebrale.org