



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE

FAIRE PROGRESSER LA RECHERCHE SUR LE PREMIER HANDICAP MOTEUR DE L'ENFANT

« Parce que chaque famille peut être touchée par la paralysie cérébrale, parce que nos enfants vont devoir faire face toute leur vie à des difficultés extraordinaires, parce que nous ne voulons pas que cette injustice puisse avoir le dernier mot, nous parents, familles, chercheurs et donateurs, nous sommes mobilisés pour la recherche.

Des progrès majeurs sont à portée de main pour améliorer la prévention de ce handicap et changer la qualité de vie de ceux déjà touchés.

En donnant aux chercheurs les moyens nécessaires, vous ferez naître les innovations dont ces enfants ont besoin pour avancer dans la vie. Ne passons pas à côté de ce que ces enfants peuvent apporter. »

Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale.

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

1. La recherche sur la paralysie cérébrale, enjeu de santé publique

La paralysie cérébrale touche chaque année près de 1 500 nouveau-nés en France, soit une naissance toutes les six heures et 4 nouveau-nés par jour. C'est la première cause de handicap de l'enfant. Cette pathologie dure toute la vie, l'espérance de vie étant proche de celle du reste de la population. On compte 125 000 personnes vivant avec une paralysie cérébrale en France.

L'enjeu de la recherche sur la paralysie cérébrale est donc d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de réduire les conséquences du handicap pour les familles, de faire diminuer la prévalence de cette pathologie qui touche encore aujourd'hui une naissance sur 570 ; de diminuer les conséquences motrices, cognitives et sensorielles des lésions cérébrales des nouveau-nés et de permettre à tous - enfants et adultes - de participer à la vie de notre société.

Une grande absence des programmes de recherche

La recherche sur la paralysie cérébrale concerne des disciplines très variées : médecine, sciences humaines et sociales, robotique et nouvelles technologies, imagerie cérébrale, biologie cellulaire... Malheureusement, elle est encore trop absente des grands programmes de recherche. C'est ce manque - et ce retard par rapport à d'autres pathologies - que la Fondation Paralysie Cérébrale a pour vocation de rattraper.

Pour atteindre ces objectifs, le champ de la recherche est vaste et concerne un très grand nombre de disciplines médicales ou scientifiques. Quatre grands domaines peuvent être identifiés :

1. Prévention

- Etudier et comprendre les principaux facteurs de risque : pendant la grossesse (notamment la prématurité), l'accouchement et la période néonatale
- Identifier les mécanismes et prévenir les lésions cérébrales

2. Diagnostic et traitement précoces

- Améliorer le diagnostic ultra précoce (neurophysiologie, imagerie y compris anténatale, etc.)
- Développer des méthodes de neuroprotection (notamment médicamenteuses) pour protéger le cerveau du fœtus ou du nourrisson et prévenir l'extension des lésions, voire restaurer les capacités par des thérapies cellulaires

3. Prise en charge et accompagnement tout au long de la vie

- Comprendre les troubles moteurs, sensoriels et cognitifs, et leurs mécanismes
- Comprendre le développement des circuits neuronaux anormaux (par l'imagerie, la neurophysiologie) et favoriser la plasticité cérébrale (capacité du cerveau à se réorganiser, notamment chez l'enfant, pour retrouver une fonction)
- Eviter les conséquences de la paralysie cérébrale (douleurs, déformations, complications orthopédiques), et contrôler certains symptômes (comme les postures et mouvements anormaux), par le développement de traitements médicamenteux, chirurgicaux ou rééducatifs
- Evaluer et valider les techniques éducatives (apprentissage moteurs et cognitifs) et rééducatives (préservation, restauration fonctionnelle) qui permettent d'accroître la participation et l'autonomie
- Restaurer les fonctions déficientes (motricité, vision, cognition, etc.), via notamment les espoirs suscités par des progrès récents (stimulation par électrodes, puces, ou thérapie cellulaire par exemple) et développer les compensations par les interfaces homme/machine

4. Penser l'enfant ou l'adulte concerné dans son environnement

- Mesure de la participation, objectif et critère de succès définis avec la personne et sa famille (pour les enfants), permettre une meilleure interaction des personnes touchées avec leur environnement,
- Prendre en compte les besoins de la famille, au-delà de ceux de l'enfant

Il est indispensable que les individus et familles concernés soient associés à la fixation des objectifs de progrès comme à la finalisation des protocoles cliniques.

2. La Fondation Paralysie Cérébrale

Seule fondation de recherche dédiée à cette pathologie en France, la Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2006 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle est reconnue d'utilité publique par le décret du 4 juillet 2006.

La Fondation est un carrefour entre les personnes ayant une paralysie cérébrale et leurs familles, les chercheurs et les donateurs. C'est le fruit d'un engagement et d'une mobilisation collective pour permettre aux enfants et adultes ayant une paralysie cérébrale d'exercer leur liberté.

Sa mission est de promouvoir et de soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, d'œuvrer pour la qualité des soins, de diffuser les connaissances et les bonnes pratiques.

La Fondation fixe des priorités d'action, conduit les appels à projet, recherche les financements nécessaires et suit les travaux financés. La fondation est financée par des donateurs (dons ou mécénat) à hauteur de 850 000 € environ.

- **Le conseil scientifique et la collaboration chercheurs / familles**

Le conseil scientifique de la Fondation est l'organe compétent sur les questions scientifiques.

Composé de personnalités indépendantes et reconnues internationalement, il a pour rôle de :

- évaluer les projets de recherche à financer dans le cadre des appels à projets,
- donner son avis sur les grandes orientations de recherche de la Fondation,
- alimenter le conseil d'administration en informations sur les thèmes de recherche, les méthodologies et les modes d'action possibles et pertinents d'un point de vue scientifique.

Le conseil scientifique comprend entre huit et vingt membres. Un représentant des familles en fait partie, afin de faire valoir le point de vue des personnes concernées.

Les membres du conseil scientifique (au 1^{er} janvier 2019) :

- **Président : Pr Olivier Baud**

Néonatalogie, Hôpitaux Universitaires de Genève, (Suisse) - Spécialiste de la neuroprotection du cerveau en développement

- **Représentant des familles : Mr Jean-Claude Graindorge**

Chargé de communication de la Fédération Française des Associations d'IMC. Saint Briec (France)

- **Représentant des personnes concernées : Mme Gaëlle Drewnowski**
Patiente experte, Lyon (France)
- **Dr Stéphane Armand**, Chirurgie orthopédique et traumatologique. Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse)- Spécialiste en biomécanique
- **Pr Bernard Dan**, Neuropédiatrie, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Bruxelles (Belgique)
- **Dr Jessica Dubois (Phd)**, Neurosciences. CEA, Gif-sur-Yvette (France)
Spécialiste en neuro-imagerie du développement cérébral
- **Mme Audrey Fontaine**, Kinésithérapeute, Paris (France)
- **Dr Javier de la Cruz**, Épidémiologie. Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid (Espagne)
Ancien coordinateur du réseau des registres Sparcle
- **Pr Patricia Limousin**, Neurologie. University College London (Royaume-Uni)
Spécialiste de la stimulation cérébrale profonde
- **Pr Régine Scelles**, Psychopathologie. Université de Nanterre (France)
Spécialiste du handicap et des relations familiales
- **Pr Anita Truttmann**, Biologie, néonatalogie. CHUV de Lausanne (Suisse)
- **Dr Carole Vuillerot**, Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique, L'Escale, Lyon (France)

La Fondation a placé haut dans ses valeurs la coopération avec les personnes et familles concernées par la paralysie cérébrale pour identifier ses priorités pour la recherche au travers d'ateliers de prospective qui ont mis par exemple en avant le thème de la douleur ou qui ont permis de faire un état des lieux de la prise en charge rééducative des personnes atteintes.

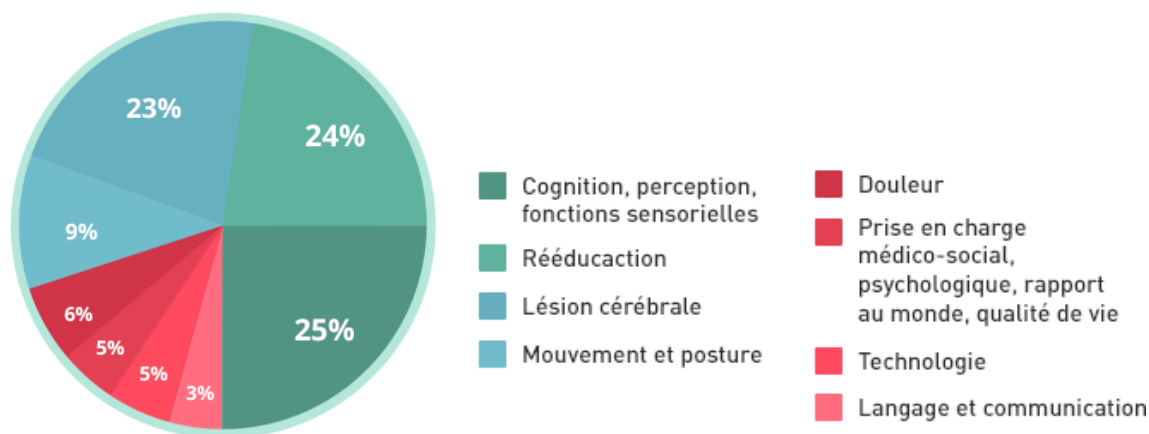
3. Les recherches soutenues

La Fondation fonctionne avec un budget annuel d'environ 850 000 euros. En moyenne, 75% des fonds sont alloués aux projets de recherche dédiés aux 3 grands thèmes suivants :

- Cognition, perception, fonctions sensorielles ;
- Rééducation ;
- Lésion Cérébrale.

A ce jour 3,6 millions d'euros ont été distribués.

Répartition des fonds alloués



Depuis sa création, la Fondation Paralysie Cérébrale a soutenu plus de 75 équipes de recherche tant en France qu'en Europe à travers :

- **Ses appels à projets**

Chaque année ou presque, la Fondation Paralysie Cérébrale lance un appel à projets de recherche en vue de financer des travaux prometteurs. Ces appels d'offres européens sont soit ouverts à tous les champs concernés par la paralysie cérébrale, soit orientés sur une thématique jugée prioritaire suite aux recommandations du Conseil Scientifique.

En 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de consacrer un soutien massif et inédit de 1,5 million d'euros sur quatre ans au projet CAP « Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire » mené conjointement par plusieurs équipes européennes.

- **Ses programmes thématiques**

Sur la douleur : premier sujet de préoccupation des personnes atteintes de paralysie cérébrale et de leur famille. Depuis 2012, la Fondation soutient des projets visant à un meilleur diagnostic, une meilleure connaissance et une meilleure prise en charge de la douleur (vécu de la douleur par des enfants lors des séances de kinésithérapie, diagnostic de la douleur chez les enfants non communicants, relation douleur et complications orthopédiques).

Sur les troubles de la cognition : Programme P.A.C.E. Avec ce programme européen, la Fondation a soutenu des projets visant à développer et promouvoir les approches intégrant à la fois la Perception, l'Action, la Cognition et l'interaction avec l'Environnement dans la recherche fondamentale, appliquée ou technologique, dans le domaine de la paralysie cérébrale ou dans d'autres domaines dont les percées peuvent également être appliquées à la paralysie cérébrale, avec des résultats bénéfiques pour les personnes atteintes.

Sur la rééducation : La rééducation motrice (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie) est essentielle dans la prise en charge des personnes atteintes de paralysie cérébrale. C'est un élément central tant chez l'enfant à qui il faut donner les moyens de réaliser son potentiel, que chez l'adulte qui veut trouver sa place dans la société et affronter les conséquences évolutives de ces déficiences. Elle contribue à prévenir des déformations, réduire des douleurs, contractures et des situations d'inconfort. Elle a un impact sur l'insertion scolaire ou professionnelle et, plus largement, s'inscrit dans un objectif d'accroître la participation. La Fondation a soutenu plusieurs projets de recherche sur la rééducation.

- **Son enquête sur la rééducation motrice ESPaCe**

L'enquête ESPaCe a été élaborée avec l'aide d'un comité de pilotage pluridisciplinaire associant personnes concernées et familles, professionnels de terrain médicaux et paramédicaux et sociétés savantes. L'objectif général de l'enquête ESPaCe était d'évaluer les soins reçus, besoins perçus et les priorités et améliorations attendues en rééducation motrice par les personnes atteintes de paralysie cérébrale et leur famille en France. Les données recueillies et analysées ont concerné près de 1000 personnes présentant une paralysie cérébrale confirmée.

Les travaux soutenus par la Fondation Paralysie Cérébrale ont permis d'accompagner ou d'accélérer des avancées importantes dans des champs aussi divers que les neurosciences, l'imagerie médicale, la biologie moléculaire ou cellulaire, la neuropédiatrie ou la rééducation. Ils ont également apporté une aide à la formation de jeunes chercheurs (bourses de fin de thèse et post-doctorat). Ils ont par ailleurs donné lieu à près de 80 articles publiés dans des revues nationales ou internationales reconnues par la communauté scientifique.