

# Quel rôle pour le Conseil scientifique ?



 **édito**

C'est par la qualité des projets de recherche qu'elle choisit et la pertinence des objectifs qu'elle se fixe que le travail de la Fondation prend sens.

L'évaluation scientifique est la première mission du Conseil scientifique, et son exigence est l'éthique même de la Fondation. Largement publiés dans des revues scientifiques internationales très sélectives, les travaux soutenus ont prouvé leur qualité.

Peut-on fixer des objectifs à la recherche ? La Fondation a répondu "oui" en inscrivant dans ses statuts que celle-ci "n'est utile que si elle se traduit dans la vie de ceux qui en ont besoin".

Comment fixer ces objectifs ? Les ateliers de prospective menés en 2008/2009 ont recensé les attentes des personnes concernées par la Paralyse Cérébrale dans un échange avec les professionnels et les chercheurs. Aujourd'hui, cet échange se poursuit avec la nomination d'un représentant des familles au Conseil scientifique.

Le Conseil scientifique est régulièrement interrogé par le Conseil d'administration sur les opportunités scientifiques et sur les meilleures façons d'engager les moyens de la Fondation : il faut viser juste et choisir les projets qui produiront un effet de levier important.

Cet effet de levier trouve aussi son origine dans la force des dons. Familles, chercheurs et donateurs, nous avançons ensemble.

**Alain Chatelin**  
Président de La Fondation Motrice

Chargé d'éclairer la stratégie de recherche de la Fondation et de sélectionner les lauréats des appels à projets, le Conseil scientifique est composé d'experts reconnus. Il s'enrichit aujourd'hui d'un représentant des personnes concernées par la Paralyse Cérébrale.



**Un parent, Éric Bérard, représente désormais les personnes concernées au sein du Conseil scientifique.**

**Vous êtes administrateur de la FFAIMC et Secrétaire Général d'une association de parents (l'ARIMC Rhône-Alpes). Comment voyez-vous votre rôle au sein du Conseil scientifique de la Fondation, et que pensez-vous apporter par rapport aux autres membres, chercheurs et médecins ?**

Je me suis engagé dans ces associations car je suis le père, au milieu d'une fratrie de quatre, d'un enfant atteint d'une paralysie motrice dès sa naissance en 1973. Accompagner mon fils, le protéger et l'orienter dans son parcours de vie et de santé, m'ont naturellement sensibilisé aux besoins fondamentaux et fait prendre conscience de certaines réponses inadaptées dans les pratiques médicales, soignantes et rééducatives. J'ai pu réviser mon jugement au sujet de la qualité de vie. J'ai appris à ne pas hiérarchiser les habitudes de vie à partir de mes critères personnels ; j'ai approché le désir de mort et la soif de vivre. Il me semble que, déjà avec cela, je peux apporter aux autres membres du Conseil scientifique une représentation de la personne atteinte de Paralyse Cérébrale dans toute sa singularité.

**Vous allez représenter toutes les personnes concernées, pas seulement votre famille et votre association, comment envisagez-vous ce relais ?**

La singularité de ma situation ne peut me faire oublier que je travaille au quotidien pour plus de 800 usagers et leurs familles, pour répondre à leurs besoins particuliers. Ce rôle-là me donne une vision de la réalité quotidienne de la vie en établissement, comme de la vie à domicile accompagnée de professionnels. L'expérience technique et humaine acquise au sein de mon association est largement complétée par les échanges qui ont lieu au sein de la FFAIMC. C'est à force d'écouter, de proposer et d'échanger au sein de cette instance, que j'ai pris conscience des enjeux universels en matière de prise en

*(suite en page 2)*

## Le Conseil scientifique : une instance centrale chargée d'orienter et valider la stratégie de recherche sur la Paralyse Cérébrale.

(suite de la page 1)

charge : les pratiques sont hétérogènes car ne reposant pas toujours sur des bases scientifiques, et beaucoup de professionnels ou de parents sont demandeurs de repères. Je suis donc hautement motivé pour porter cette problématique du terrain au niveau du Conseil scientifique.

**Au sein de l'ARIMC Rhône-Alpes, vous êtes notamment chargé des questions de bientraitance et d'éthique. Est-ce un sujet que vous souhaitez aborder au sein du Conseil scientifique ?**

La bientraitance est indissociable de la réflexion éthique mais ne se confond pas avec elle.

Pour moi, l'éthique est une visée, tandis que la bientraitance est une règle, une déontologie appliquée à la pratique. L'éthique telle que nous essayons de la gérer à l'ARIMC est la recherche du mieux-vivre ensemble, dans une "institution juste" (pour citer Paul Ricœur), pour ce qui touche à la vie, à l'amour et à la mort.

Pour ce qui est de la bientraitance, il me semble que l'amélioration des pratiques professionnelles peut y contribuer. Cela commence avec l'évaluation des pratiques, qui conduit logiquement à définir quelles sont les bonnes à mettre en œuvre.

Pour finir, le médecin de Médecine Physique et Réadaptation que je suis connaît la déficience et l'incapacité (notamment grâce au travail mené avec P. Wood dans les années 1980), mais c'est en tant que père d'un enfant atteint de Paralyse Cérébrale et responsable d'associations que je peux le mieux parler du désavantage social. Tous les travaux qui contribueront à diminuer ce désavantage apporteront forcément plus d'humanité.

Le renouvellement de l'équipe en 2014 est l'occasion de faire le point sur la mission du Conseil scientifique avec le Pr Marc Tardieu, son Président.



**Les derniers appels à projets menés par la Fondation Motrice ont été orientés sur ses axes prioritaires de recherche : la douleur et les troubles cognitifs notamment. L'appel à projets 2015 semble plus large : est-il le signe d'une évolution des priorités de recherche ?**

En effet, au fil des années, nous avons alterné appels à projets thématiques et appels à projets "blancs", c'est-à-dire sans thématique prédéfinie. Cette alternance est normale et nécessaire : elle permet de ne pas passer à côté d'un champ de recherche prometteur. Il nous faut rester très ouverts pour ne rien rater, de même qu'il nous faut parfois "resserrer" les sujets pour servir au mieux la stratégie de recherche de la Fondation.

**Quelle est la "feuille de route" donnée à cette nouvelle équipe ?**

Ce nouveau Conseil scientifique a la même mission que les précédents : apporter son avis scientifique au Conseil d'administration qui définit la stratégie de la Fondation. Notre premier objectif est de faire une bonne sélection de dossiers parmi tous ceux qui ont postulé, et bâtir l'appel à projets suivant au printemps 2015. Nous contribuons aussi à l'organisation des Journées de la Fondation de mars 2015.

Le rôle du Conseil scientifique est également de faire comprendre que la recherche est longue : il y a beaucoup de travail entre les espoirs des personnes concernées, et la manière de formuler les appels d'offres pour que les projets aillent dans le sens des demandes formulées et de la stratégie choisie. Notre rôle est de faire en sorte que, dans la durée, les attentes de tous soient prises en compte : celles des adultes touchés comme celles des parents de tout-petits, et que l'on traite tous les sujets (douleur, vieillissement, etc.)

**Quelle a été votre motivation pour intégrer un représentant des familles au sein du Conseil scientifique ?**

C'est une "règle" des fondations et des associations constituées autour d'une pathologie : les personnes concernées doivent être représentées dans leurs Conseils scientifiques, notamment car il est impensable de mener des essais sans les consulter.

Parmi les différents candidats, la Fondation a retenu un représentant des familles. Sa voix compte au même titre que celle des autres membres du Conseil scientifique, il aura donc la même influence que les autres sur les choix qui seront faits.



Composé de chercheurs et médecins internationalement reconnus, le Conseil scientifique représente la pluridisciplinarité que requiert la compréhension de la Paralyse Cérébrale.

Mis en place dès la création de la Fondation, le Conseil scientifique est chargé de donner son avis sur ses grandes orientations et d'alimenter son 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.

Il est composé de 10 membres choisis pour leur expertise et leur légitimité au niveau international, et familiers du travail interdisciplinaire dans leurs pratiques cliniques ou leurs propres travaux de recherche.

Le Conseil scientifique est présidé depuis 2014 par le Pr Marc Tardieu, neuropédiatre et membre du Conseil scientifique lors de sa création.

Pour la première fois, en 2014, le Conseil scientifique accueille dans ses rangs un représentant des personnes concernées par la Paralyse Cérébrale.



**Dr Valérie Achache, PhD**  
France, Saint-Maurice

Kinésithérapeute, ingénieur  
Spécialiste des troubles du mouvement



**Pr Olivier Baud**  
France, Paris

Neuropédiatre  
Spécialiste de la neuroprotection  
du cerveau en développement



**M. Éric Bérard**  
France, Lyon

Représentant des  
personnes concernées



**Dr Sylvain Brochard**  
France, Brest

Médecin de médecine physique et  
de réadaptation (MPR) pédiatrique  
Spécialiste des complications  
orthopédiques et de la prévention  
de la douleur



**Dr Joël Fluss**  
Suisse, Genève

Neuropédiatre  
Spécialiste du neurodéveloppement  
et des conséquences des lésions  
cérébrales sur les facultés cognitives



**Pr Jean-Michel Gracies**  
France, Créteil

Médecin de MPR,  
neurophysiologiste  
Spécialiste de la neuro-  
rééducation du mouvement



**Dr Étienne Jacotot, PhD**  
France, Paris - R.U, Londres

Docteur en immunologie  
Spécialiste des mécanismes  
cellulaires des lésions cérébrales  
et neuronales



**Pr Ingeborg Krägeloh-Mann**  
Allemagne, Tübingen

Neuropédiatre  
Spécialiste des lésions cérébrales  
et de la neuroimagerie



**Dr Javier de la Cruz**  
Espagne, Madrid

Médecin épidémiologiste  
Coordinateur du réseau européen  
de surveillance épidémiologique  
de la Paralyse Cérébrale en Europe



**Pr Marc Tardieu**  
France, Paris

Président du Conseil scientifique  
Neuropédiatre  
Spécialiste en neuroimmunologie

## Le Conseil scientifique, faits et chiffres

**10** membres nommés pour 4 ans, renouvelés pour moitié tous les 2 ans. Le président est nommé pour une période de 2 ans renouvelable 1 fois

**2** sessions plénières par an, complétées par des téléconférences

**8** appels à projets de recherche depuis 2005, 1 appel à projets en cours

**+ de 50** projets financés en France et en Europe, ayant conduit à **+ de 70** publications dans des revues scientifiques internationales

Instance collégiale et pluridisciplinaire, le Conseil scientifique :

- contribue à la stratégie de recherche de la Fondation en alimentant son Conseil d'administration en informations scientifiques, et en donnant son avis sur ses grandes orientations
- définit les libellés des appels à projets dans le cadre des thèmes et budgets fixés par le Conseil d'administration
- évalue les projets des équipes postulantes et propose des lauréats au Conseil d'administration
- évalue les rapports intermédiaires et les résultats des projets financés par la Fondation
- apporte son expertise sur les questions scientifiques et médicales posées à la Fondation
- représente la Fondation dans les congrès scientifiques
- relaie les travaux de la Fondation et des chercheurs qu'elle soutient auprès de son réseau
- propose le programme scientifique des Journées de La Fondation Motrice

## 2005 - 2015 : 10 ans de recherche, 10 ans de progrès

Les journées de La Fondation Motrice 2015 sont l'occasion de faire un point d'étape des progrès de la recherche sur la Paralyse Cérébrale, 10 ans après les premiers appels à projets.

Organisées sous l'égide du Conseil scientifique, les Journées de La Fondation Motrice rassemblent pendant deux jours experts et chercheurs du monde entier autour d'un thème spécifique. Ces journées d'échange permettent de communiquer sur l'état et les avancées de la recherche, et de mobiliser les chercheurs autour de ce thème.

L'édition 2015 se distingue en abordant l'ensemble des champs prioritaires de recherche de ces 10 dernières années :

- la prévention des lésions cérébrales et de leurs complications,
- le traitement et la prévention de la douleur,
- la remédiation et les nouvelles approches en rééducation,
- les progrès en imagerie cérébrale,
- l'élaboration de recommandations sur la prise en charge multidisciplinaire de la Paralyse Cérébrale.

Alternant courts métrages de témoignages, conférences et tables rondes, ces journées s'adressent aux chercheurs, aux professionnels de la prise en charge, mais également aux familles, aux pouvoirs publics et à tous ceux qui sont concernés par la Paralyse Cérébrale.

**Les Journées de La Fondation Motrice, 13 et 14 mars 2015. Institut Pasteur, Paris.**  
Renseignements sur [www.lafondationmotrice.org](http://www.lafondationmotrice.org)



### LA FONDATION MOTRICE, RECHERCHE SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

67 rue Vergniaud 75013 PARIS - tél : + 33 1 45 54 03 03  
secretariat@lafondationmotrice.org - [www.lafondationmotrice.org](http://www.lafondationmotrice.org)  
Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006  
Président : Dr Alain Chatelin - Vice-Président : Pr Raphaël Rappaport  
Parrain : M. Andrea Casiraghi  
Fondateurs : APETREIMC/ENVOLUDIA (2005), SESEP (2005), CDI (2005)  
PASSERAILE APETREIMC (2006)

La Fondation Motrice est partenaire de la FRC et de la FFAIMC

