



**FONDATION  
PARALYSIE  
CÉRÉBRALE**

## **La Fondation Paralysie Cérébrale**

### **Seul acteur français de la recherche sur la Paralysie Cérébrale**

Première cause de handicap moteur de l'enfance, la paralysie cérébrale reste peu connue des professionnels et du grand public. Elle concerne 1 naissance sur 550 soit environ 1500 nouveau-nés par an. Chaque famille peut être concernée.

La Fondation Paralysie Cérébrale est l'unique acteur français dédié à la recherche et l'innovation dans tout ce qui peut contribuer à la prévention de la paralysie cérébrale et à l'amélioration de la qualité de la vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale.

**1<sup>ère</sup> cause de handicap moteur chez l'enfant**

**1 nouveau-né toutes les six heures**

**4 naissances par jour**

**125 000 personnes atteintes en France**

**17 millions de personnes dans le monde**

**Dossier de presse  
Décembre 2017**

# La Fondation Paralysie Cérébrale

---

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 a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, œuvrer pour la qualité des soins et la diffusion des connaissances et des bonnes pratiques. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des bourses aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants, et financés grâce aux dons reçus par la Fondation.

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la Paralysie Cérébrale. Elle est partenaire d'organisations nationales (Fédération Française des Associations d'IMC) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance -Australie, Cerebral Palsy Foundation - USA).

[www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)

## SOMMAIRE

---

### I – La Paralysie Cérébrale

Pages 2 à 8

- La paralysie cérébrale et les termes équivalents
- Les causes de la paralysie cérébrale
- Les présentations cliniques
- Les avancées thérapeutiques
  - Innovation thérapeutique dans les premiers mois de vie
  - Innovation thérapeutique chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte

### II - La Fondation Paralysie Cérébrale

Pages 9 à 12

- Les missions
- La gouvernance
- Les principales actions scientifiques
  - Promouvoir et soutenir la recherche
  - Diffusion des bonnes pratiques et développement des connaissances
- Les partenariats

### Annexe 1 La Gouvernance de la Fondation

Page 13

### Annexe 2 Les projets de recherche 2005-2017

Page 14

# 1/ La Paralyse Cérébrale

---

## 1.1 La Paralyse Cérébrale et les termes équivalents

La paralysie cérébrale résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau en cours de développement du fœtus ou du nourrisson.

Ces lésions provoquent un ensemble de troubles non évolutifs du mouvement ou de la posture, souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles, qui durent toute la vie.

En fonction des lésions cérébrales, le handicap est très variable : il peut aller d'une simple boiterie à une atteinte grave de la motricité (paralysie d'un côté du corps voire les quatre membres). Il peut s'exprimer par des troubles du langage et de l'élocution, des dyslexies (difficultés de lecture), des dyspraxies (organisation des gestes), voire des mouvements anormaux, des crises d'épilepsie...

Pour chaque personne touchée, la nature et l'importance des troubles dépendent des zones du cerveau affectées et de l'étendue des lésions.

La paralysie cérébrale regroupe :

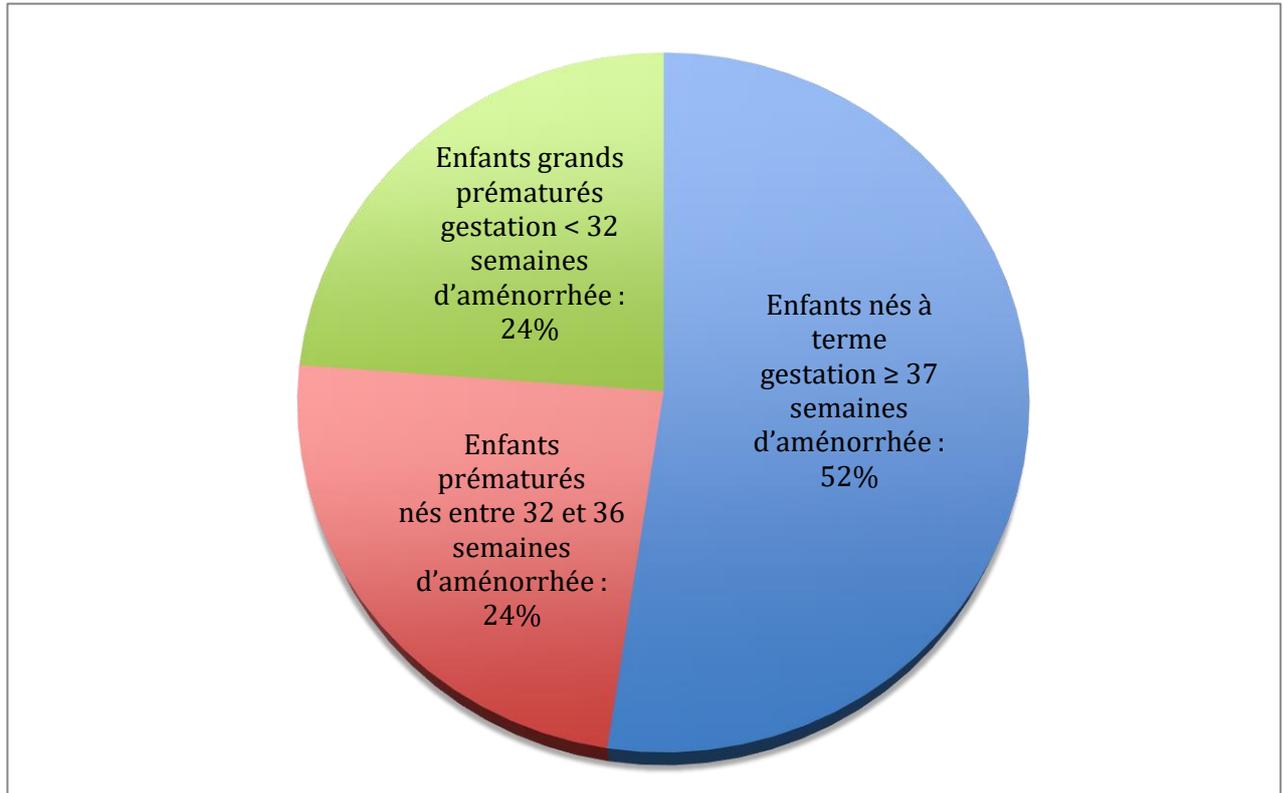
- Les IMC (Infirmité Motrice Cérébrale), se traduisant par un trouble moteur sans retard intellectuel
- Les IMOC (infirmité motrice d'origine cérébrale), se traduisant par un trouble moteur associé à un retard intellectuel et des déficiences sensorielles.
- Une partie du polyhandicap : dans les formes les plus sévères, il existe une déficience motrice et mentale lourde, avec une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

La communauté scientifique préfère utiliser le terme de « PARALYSIE CÉRÉBRALE » (*Cerebral Palsy en anglais*) qui est la dénomination internationale au terme d'Infirmité Motrice Cérébrale souvent utilisé en France.

## 1.2 Les causes de la paralysie cérébrale

Environ la moitié des enfants avec paralysie cérébrale sont nés à terme. Mais c'est dans la population des enfants prématurés voire très grands prématurés que le risque de lésions cérébrales est le plus important. Environ 1 prématuré sur 2 né avant 6 mois de grossesse souffre d'une déficience motrice, cognitive ou sensorielle.

## Répartition des enfants souffrants de paralysie cérébrale



Dans environ 60% des cas, on peut identifier la cause de la paralysie cérébrale.

Les causes détectées sont multiples :

- Causes anténatales : un accident vasculaire cérébral, une malformation cérébrale, une infection du fœtus (cytomégalovirus, toxoplasmose,...)
- Causes néonatales ou périnatales : prématurité, ictère nucléaire, accident vasculaire cérébral néonatal, infection, traumatisme, souffrance néonatale lors d'accouchement difficile, convulsions sévères... La prématurité est souvent associée à une leucomalacie périventriculaire de la substance blanche que l'on peut identifier par l'imagerie par Résonance Magnétique (IRM)
- Causes post-natales : une infection, un traumatisme, des convulsions sévères, une maladie métabolique, une mort subite du nourrisson après réanimation... Les causes post-natales ne représentent que 10% des causes connues de paralysie cérébrale

Il est important que le diagnostic soit posé précocement afin de démarrer une prise en charge adaptée dès que possible. L'électroencéphalographie, l'imagerie par résonance magnétique et l'échographie transfontanellaire permettent un diagnostic précoce des lésions cérébrales.

### 1.3 Présentations cliniques

La diversité des présentations cliniques (nature du handicap moteur, sévérité, handicaps associés...) est due à la localisation (topographie) et à l'étendue des lésions cérébrales. Le moment auquel survient ces lésions (pré, péri ou post natal) joue également un rôle clé.

## L'ATTEINTE MOTRICE : DIFFERENTS TYPES

### SPASTIQUE: 70-80%.

La forme la plus courante. Muscles raides et tendus. Provient d'une atteinte du Cortex moteur.

### DYSKINETIQUE: 6%.

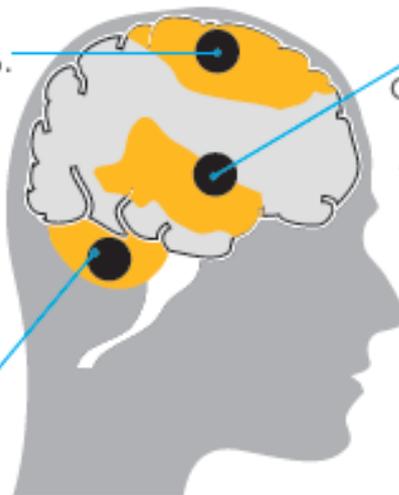
Caractérisé par des mouvements involontaires. Provient d'une atteinte à la base des ganglions.

### TYPES MIXTES:

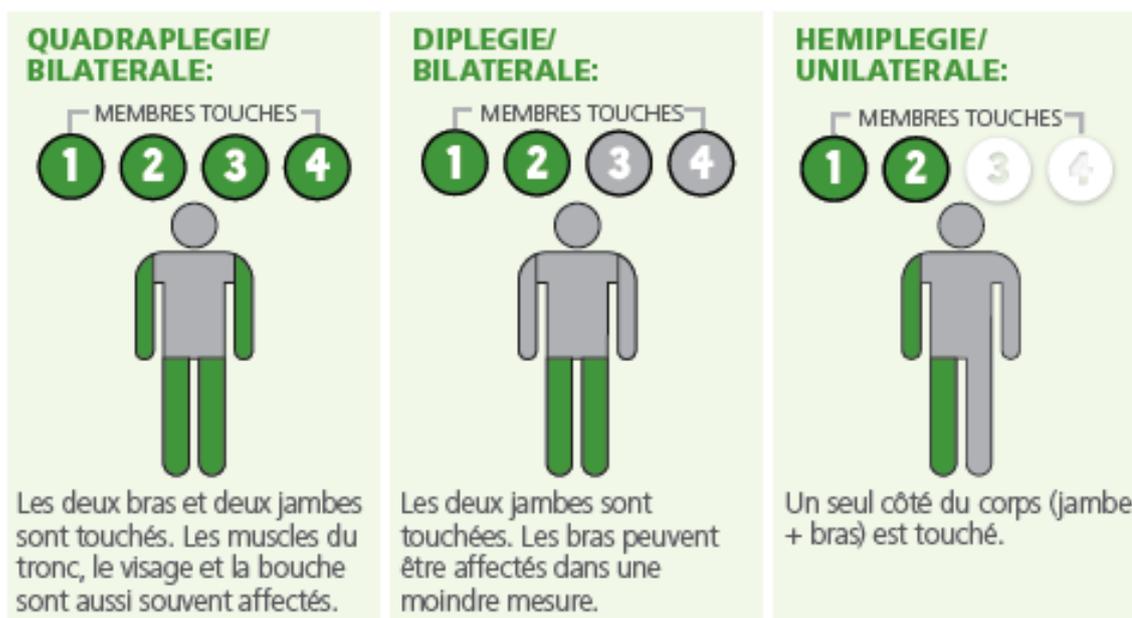
Combinaison des atteintes.

### ATAXIQUE: 6%

Caractérisé par des mouvements instables. Affecte l'équilibre et le sens des repères dans l'espace. Provient d'une atteinte du cervelet.



La paralysie cérébrale peut atteindre différentes parties du corps :



Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et/ou par des problèmes musculo-squelettiques secondaires.

## DEFICIENCES ASSOCIEES

Les enfants atteints de paralysie cérébrale peuvent également avoir d'autres déficiences physiques et cognitives.



Environ un tiers des enfants avec paralysie cérébrale ne peuvent pas marcher à l'âge de 5 ans, un tiers présentent un retard intellectuel avec Quotient Intellectuel  $\leq 50$ , et 12 % présentent un handicap visuel sévère.

La paralysie cérébrale partage avec les « dys » (dyspraxie, dyskinésie, ..) des troubles cognitifs auxquels elle ajoute les troubles moteurs. Ces troubles moteurs, permanents, peuvent prendre des formes très variées. Des mouvements involontaires (dyskinésies), incoordonnés (ataxie) et/ou des troubles du tonus (spasticité) peuvent être associés.

Les sujets peuvent le plus souvent participer à l'ensemble des aspects de la vie sociale. Ils sont capables d'apprentissage et peuvent exprimer leurs réelles compétences si les mesures mises en œuvre répondent à leurs besoins d'autonomie et si derrière l'apparence (troubles du langage, mouvement anormaux ...), on sait reconnaître et faire appel à leurs pleines capacités intellectuelles.

L'association de troubles moteurs mêmes sévères avec des capacités intellectuelles préservées malgré, parfois, des troubles cognitifs -les "dys"- très spécifiques, est compatible avec des parcours scolaires et universitaires, et des emplois qualifiés en milieu ordinaire, sous réserve d'adaptations et d'un accompagnement adapté.

### 1.4 Les avancées thérapeutiques

Au cours de la dernière décennie, la recherche a permis des avancées thérapeutiques majeures dans la prise en charge des nourrissons puis dans l'accompagnement des personnes atteintes.

La Fondation Paralysie Cérébrale soutient un certain nombre de projets de recherche qui travaillent pour :

- diminuer le risque de lésions cérébrales et favoriser la plasticité cérébrale chez les plus petits,
- pour améliorer de la qualité de vie des plus grands.

#### 1.3.1 Innovation thérapeutique dans les premières semaines de vie

Dans 60% des cas, il est possible d'identifier la cause de la paralysie cérébrale, et il est donc possible d'avoir une action préventive pour diminuer le risque. Les services de néonatalogie suivent donc avec une très grande vigilance ces nourrissons qui peuvent potentiellement souffrir d'une paralysie cérébrale, même s'il est impossible de poser un diagnostic avant que l'enfant ait entre trois et six mois et qu'il commence à développer sa motricité.

Chez les grands prématurés, population à risque élevé de paralysie cérébrale, c'est une véritable course contre la montre pour mener un maximum d'actions favorisant l'oxygénation du cerveau et limiter les lésions cérébrales. Parmi tous les soins mis en œuvre dans la prise en charge des prématurés

- Le soin « peau à peau » avec les parents favorise le développement de l'enfant en l'apaisant : c'est un élément prouvé de son bon développement. Les recherches actuelles mettent en évidence les nombreux bienfaits de ce type de soin au niveau physiologique, cérébral, et neurocomportemental, ainsi que du point de vue des perceptions et comportements parentaux, des interactions et du développement psychomoteur des enfants jusqu'à 6 mois.
- L'allaitement maternel aidant au développement du cerveau
- Des médicaments comme la caféine utilisée pour les troubles respiratoires diminueraient le risque de lésions cérébrales. D'autres substances telles que des dérivés de l'ocytocine et l'érythropoïétine sont à l'étude.

Les enfants qui naissent à terme avec des risques de paralysie cérébrale sont très largement majoritaires. Le corps médical va pouvoir intervenir par une prise en charge adaptée et une rééducation précoce :

- L'hypothermie : chez les enfants nés dans un contexte d'asphyxie périnatale, l'hypothermie permet d'améliorer significativement le devenir neurologique de ces enfants. La température du nourrisson va être abaissée progressivement pour atteindre 33° pendant 72 heures. L'enfant est enveloppé dans des couvertures refroidissantes qui vont permettre à son sang de se refroidir et d'irriguer son cerveau à 33°. Puis les équipes médicales vont progressivement faire remonter la température de son corps.

A noter : des travaux sont actuellement menés au niveau international sur les cellules souches. Mais il n'y a à ce jour aucun bénéfice prouvé de leur utilisation chez les enfants à risque de paralysie cérébrale ou présentant une paralysie cérébrale.

### **1.3.2 Innovation thérapeutique chez les enfants, adolescents et adultes**

La plasticité cérébrale étant plus importante dans les premiers mois et les premières années de la vie, il est clé que le diagnostic soit posé précocement après la survenue des lésions cérébrales afin de démarrer un accompagnement adapté dès que possible.

Dès que le diagnostic a été posé, les éléments mis en œuvre doivent être adaptés à la grande diversité des atteintes et des besoins de chaque personne, sachant que la combinaison des troubles est un facteur de complexité spécifique à la paralysie cérébrale. Parmi les éléments de la prise en charge :

- La kinésithérapie en est la clef de voûte, avec une prise de conscience de l'importance de la qualité relationnelle entre kinésithérapeute et patient. De nouvelles méthodes de rééducation sont en cours d'évaluation dont :
  - o La rééducation intensive : la Fondation soutient les travaux du Pr Yannick Bleyenheuff (Belgique) qui organise des sessions de rééducation intensives de 60 à 90 heures sur 2 à 3 semaines pour des enfants de 6 à 8 ans. Les gains en mobilité sont assez prometteurs car ils s'appuient sur la motivation des enfants aux travers du jeu.
  - o La rééducation participative avec les « jeux sérieux » développés spécifiquement pour les enfants avec paralysie cérébrale sur des tablettes : les enfants voient leurs séances de rééducation comme des jeux et deviennent acteurs de leurs soins.

Les méthodes d'entraînement actif par l'apprentissage et l'entraînement moteur des personnes atteintes améliorent effectivement les fonctions motrices.

- La prise en charge de la douleur : La moitié à 2/3 des enfants et adolescents avec paralysie cérébrale se plaignent de douleur. La reconnaissance de celle-ci par des échelles d'évaluation adaptées au handicap ainsi que la recherche de facteurs explicatifs (mauvaise position dans le fauteuil, étirements musculaires...) sont des éléments clés. Les techniques non médicamenteuses de prise en charge de la douleur (MEOPA, patch Emla, hypnose) peuvent

être utilisées chez les patients avec paralysie cérébrale. L'intérêt de l'utilisation de jeux sérieux sur tablettes lors des injections de toxine botulique est en cours d'évaluation à Lyon (Dr E Chaleat Valayer).

Les dispositifs mis en place doivent prendre en compte les phases de progrès et les phases d'aggravation dans le déroulement du cycle de vie de la personne atteinte de paralysie cérébrale pour que les réponses soient toujours évolutives.

## 2 - La Fondation Paralysie Cérébrale

---

Créé en 2005 sous l'impulsion de personnes atteintes de paralysie cérébrale, de leurs familles, et des associations - telles que Envoludía, SESEP, CDI et plus tard PASSE R'AILE -, la Fondation Paralysie Cérébrale - anciennement connue sous le nom de Fondation Motrice - est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale et reconnue d'utilité publique.

Sa mission est double :

- Promouvoir et soutenir la recherche et l'innovation dans tout ce qui peut contribuer à la prévention de la Paralysie Cérébrale et à l'amélioration de la qualité de la vie des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale.
- Œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances

Ses objectifs sont de :

- Faire de la Paralysie Cérébrale une grande cause nationale de santé publique afin d'améliorer sa reconnaissance. Un des grands besoins exprimé par les personnes touchées lors de l'étude prospective était que la Paralysie Cérébrale soit connue par le grand public et les professionnels afin qu'ils soient reconnus pour leur existence et leurs difficultés.
- Promouvoir la recherche sur les différents aspects de la Paralysie Cérébrale : nécessité de soutien à la recherche dans une pathologie qui par sa fréquence échappe aux dispositifs spécifiques mis en place pour les maladies graves alors que ses conséquences humaines et ses coûts sont majeurs.
- Evaluer des techniques de rééducation dans le cadre d'émergence d'initiatives internationales d'élaboration de recommandations concernant le diagnostic, la rééducation, les traitements de la Paralysie Cérébrale.

La Fondation Paralysie Cérébrale s'appuie sur un Conseil Scientifique composé d'experts européens et sur un Conseil d'Administration (annexe 1). Le Conseil scientifique donne son avis sur les grandes orientations scientifiques de la Fondation notamment sur la sélection des appels à projets. Il travaille en étroite collaboration avec les membres du bureau de la Fondation.

### 2.1 Ses principales actions scientifiques

La Fondation Paralysie Cérébrale a soutenu près de 75 équipes de recherche à travers ses appels à projets menés de 2005 à 2017, ainsi que 2 programmes thématiques sur la douleur et les troubles de la cognition et son enquête sur la rééducation motrice

#### 2.1.1 Promouvoir et soutenir la Recherche

La Fondation lève des fonds qui sont réinvestis pour faire connaître la paralysie cérébrale et financer des projets de recherche. Depuis sa création, c'est plus de 3,6 millions d'euros qui ont permis :

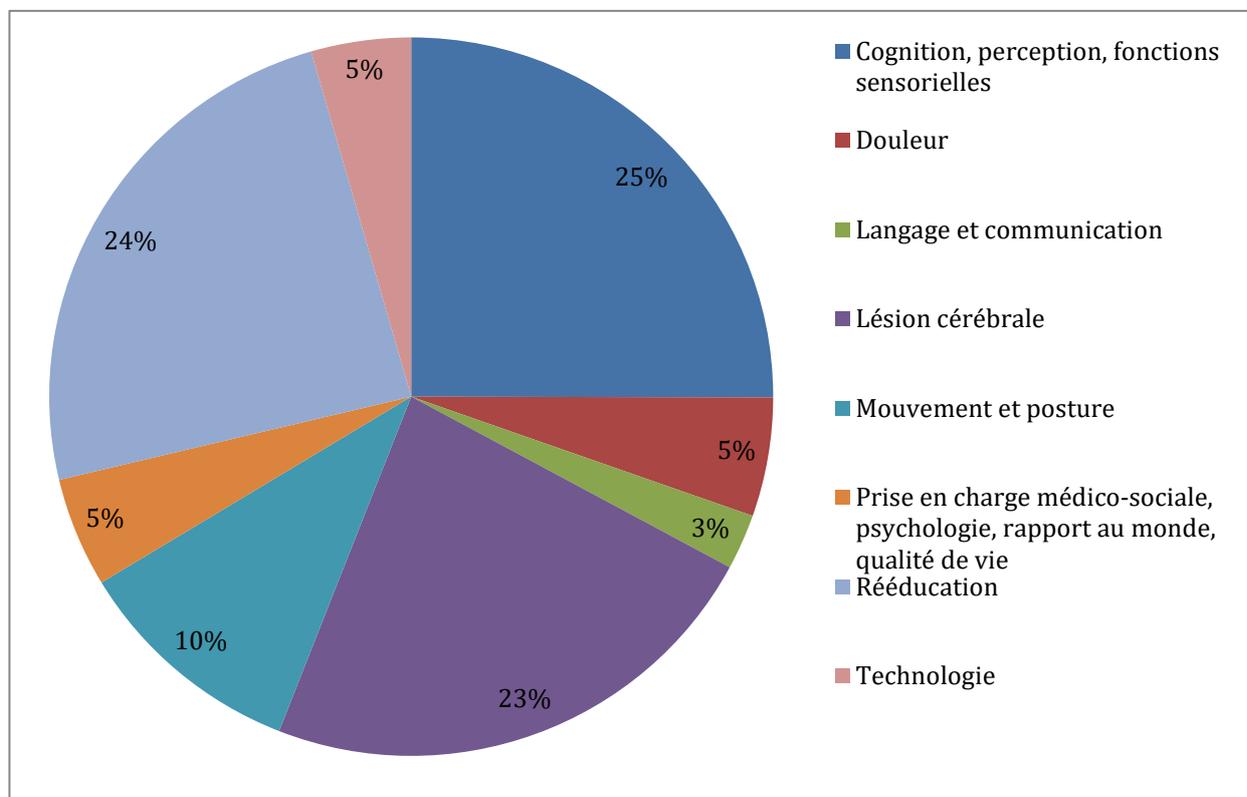
- douze appels à projets de recherche menés de 2005 à 2017 sur des thèmes tels que les lésions cérébrales, la motricité, le langage, la communication, la cognition, les dystonies, la rééducation, la qualité de vie, les troubles orthopédiques, la douleur...

- 75 projets de recherche soutenus, dont quinze en Europe et un aux Etats-Unis.

- la publication de plus de 80 articles dans des revues scientifiques. Au-delà des publications, les résultats de ces projets ont amené à l'ouverture d'autres voies de recherche mais également à des avancées concrètes en matière de prise en charge de la paralysie cérébrale.

- Une aide à la formation de jeunes chercheurs (bourses de fin de thèse et post-doctorat)

### Répartition des projets soutenus pas la Fondation



#### 2.1.2 Les priorités de recherche

Une étude de prospective a été menée en 2008 pour relier les choix stratégiques aux attentes des personnes atteintes de paralysie cérébrale et de leurs familles, et aux progrès possibles. Cette étude, financée principalement par la CNSA, s'est appuyée essentiellement sur des ateliers interdisciplinaires réunissant des personnes atteintes et leur entourage, chercheurs, thérapeutes et accompagnants. Concernant la recherche, la démarche de prospective a permis de dégager :

## Thèmes de recherche identifiés concernant les personnes atteintes et leurs familles

8 thèmes prioritaires	5 thèmes transversaux
○ Douleur	○ Parcours individualisé
○ Mobilité / Autonomie	○ Interdisciplinarité
○ Langage / Parole / Communication	○ Technologie et sciences de l'ingénieur
○ Troubles cognitifs	○ Evaluation
○ La lésion: comprendre, prévenir, réparer	○ Accès à une information validée
○ Traitement des troubles associés	
○ Vieillesse et fatigue	
○ Psychologie et rapport au monde	

S'appuyant sur les résultats de cette étude, la Fondation Paralysie Cérébrale a mené deux projets thématiques autour de la douleur et des troubles de la cognition :

- **Programme Douleur** : 1° sujet de préoccupation des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale et de leur famille. Depuis 2012, la Fondation soutient cinq projets dont trois issus d'un appel à projets spécifique 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, prise en charge médicamenteuse de la douleur en kinésithérapie)
- **Programme P.A.C.E** : avec ce programme européen, la Fondation a soutenu des projets (3 études pilotes, 1 méta-analyse de la littérature et un appel à projets spécifique ayant sélectionné deux équipes de recherche) 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.

Autre pilier de la prise en charge des personnes atteintes de paralysie cérébrale : **la rééducation motrice**. A ce jour il n'existe pas en France de guide ou de recommandations de bonnes pratiques de rééducation auxquelles se référer. La Fondation Paralysie Cérébrale s'est donné pour objectif de soutenir d'une part des projets de recherche pouvant documenter et apporter des preuves supplémentaires en rééducation motrice ou cognitive chez le sujet avec Paralysie Cérébrale et d'autre part d'évaluer dans une enquête les besoins et attentes en matière de rééducation motrice des personnes atteintes de paralysie cérébrale.

En effet, des disparités territoriales existeraient dans les prises en charge de la rééducation. La Fondation Paralysie Cérébrale en partenariat avec les associations représentant les familles (Fédération Française des Associations des Infirmes Moteurs Cérébraux- FFAIMC) a lancé d'avril 2016 à juin 2017 **l'enquête ESPaCe** (Enquête Satisfaction PARalysie CERébrale) destinée à recueillir les attentes, les problématiques et les difficultés rencontrées par les personnes atteintes et par leurs familles. Cette enquête fait un état des lieux des soins et de leur organisation. Les résultats, qui seront connus fin 2017, visent à améliorer la prise en charge de la rééducation motrice pour répondre aux besoins et priorités des enfants et des adultes atteints de paralysie cérébrale.

En 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale va engager 1,5M€ sur 3 à 5 ans pour un ou deux grands projets de recherche portant sur la prévention de la paralysie cérébrale ou l'amélioration de la vie des personnes atteintes. Elle souhaite favoriser des équipes internationales, multidisciplinaires pour obtenir des avancées significatives dans ce domaine encore mal connu.

### 2.1.3 Diffusion des bonnes pratiques et développement des connaissances

La Fondation Paralysie Cérébrale organise des Journées d'Etudes, des Colloques, des Réunions scientifiques, des Conférences... dans le double but d'informer et de sensibiliser le grand public et les professionnels sur la pathologie et de faire mieux connaître les progrès de la recherche :

- Colloque sur la recherche sur l'infirmité motrice cérébrale en Europe (2006)
- Journées des 5 ans de la Fondation (2011) sur les avancées de la recherche
- Journées d'études :
  - Interface cerveau-machine (2008) ;
  - Paralysie Cérébrale : de la Recherche aux soins (2009) ;
  - Objets communicants et intelligents pour la santé et le handicap (2010) ;
  - Douleur (2009, 2013)
- Une réunion scientifique internationale organisée à Paris et dédiée au programme « PACE for CP » a réuni 20 intervenants et 140 participants (2013).
- Les journées de la Fondation Paralysie Cérébrale 2015 ont rassemblé les 13 et 14 mars à Paris (Institut Pasteur) environ 200 personnes venues de toute l'Europe, chercheurs, praticiens, institutionnels, mais aussi familles et personnes touchées par la Paralysie Cérébrale. Journées d'information et d'échange, elles ont permis de faire un point sur les avancées de la recherche sur la Paralysie Cérébrale depuis 10 ans, et de dresser des perspectives pour les prochaines années.
- A l'occasion de La Journée Mondiale de la paralysie cérébrale le 5 octobre 2016, la Fondation Paralysie Cérébrale, en présence de la Secrétaire d'Etat aux Handicapés, a présenté l'enquête ESPaCe et a permis aux lauréats 2016 de présenter leurs projets de recherche

## 2.2 Les partenariats

La Fondation Paralysie Cérébrale est partenaire de nombreuses organisations nationales avec lesquelles elle mène des actions communes (Fédération Française des Associations d'IMC, association Hémiparésie,...) et internationales avec lesquelles elle partage de l'information scientifique (European Academy of Childhood Disability , Cerebral Palsy Alliance (Australie), Cerebral Palsy International Research Foundation (USA), ..).

Pour plus d'informations : [www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)

# Annexe I - Gouvernance de la Fondation

---

## + Le Conseil Scientifique Européen de la Fondation Paralysie Cérébrale

- **Pr Olivier Baud, MD, PhD. Président**  
*Médecin-adjoint agrégé, Division de néonatalogie, Département de pédiatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse)*  
*Professeur de pédiatrie, Université Paris-Diderot, Inserm U1141, Hôpital Robert Debré, AP-HP, Paris (France)*
- **Dr Stéphane Armand, PhD**  
*Responsable du laboratoire de cinésiologie Willy Taillard, Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse)*
- **Dr Eric Bérard, MD. Représentant des familles**  
*Membre du bureau de la Fédération Française des Associations IMC, Lyon (France)*  
*Ancien membre de la Haute Autorité de Santé*
- **Pr Sylvain Brochard, MD, PhD**  
*Chef du service de médecine physique et de réadaptation pédiatrique, CHU Morvan, Brest (France)*  
*Chercheur au sein du Laboratoire du Traitement et de l'Information Médicale (LaTIM), INSERM U1101, Brest (France)*
- **Dr Jessica Dubois, PhD**  
*Chercheur en neurosciences (neuro-imagerie), Neurospin, CEA/INSERM, Gif-sur-Yvette (France)*
- **Dr Joël Fluss, MD, PhD**  
*Médecin-adjoint agrégé, Unité de neurologie pédiatrique, Hôpital des Enfants, Genève (Suisse)*
- **Pr Jean-Michel Gracies, MD, PhD**  
*Chef du service de rééducation neurolocomotrice, Hôpitaux Universitaires Henri Mondor, Créteil (France)*
- **Dr Javier de La Cruz, MD, PhD**  
*Médecin épidémiologiste, Unité d'épidémiologie clinique, Hôpital Universitaire 12 de Octubre, Madrid (Espagne)*
- **Pr Patricia Limousin, MD, PhD**  
*Unité de neurochirurgie fonctionnelle, Institut de neurologie, University College London, (UK)*
- **Pr Régine Scelles, PhD**  
*Professeur de psychopathologie, directrice adjointe du laboratoire CLIPSYD EA 4430, Université de Paris-Ouest, Nanterre (France)*
- **Dr Anita Truttman, MD**  
*Chef du service de néonatalogie, Département Femme-Mère-Enfant (DFME), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne (Suisse)*

## + Le Conseil d'Administration

### **5 membres représentant les fondateurs (2 nommés par Envoludia et 3 élus par l'Assemblée des fondateurs) :**

- *Dr Alain Chatelin, Président de La Fondation Motrice, administrateur de l'Apetreimc et de l'Institut Motricité Cérébrale, médecin et gérant d'une société de conseil.*
- *Pr Marc Tardieu, Vice-Président de La Fondation Motrice, Représentant de la SESEP, médecin*
- *M. Pierre-Elie Carnot, Trésorier de La Fondation Motrice, représentant de Passe'r'ailles, gérant d'une société de gestion de patrimoine à la retraite.*
- *Dr Lucie Hertz-Pannier, administratrice Envoludia, médecin-chercheur en neurosciences cliniques au NeuroSpin (CEA), et à l'INSERM (Hôpital Necker-Enfants malades).*
- *M. Yves Fourmigué, administrateur Envoludia, Cadre au Ministère de la Défense.*

### **3 membres de droit, représentants des ministères :**

- *Mme Laurence Bouquet, Représentant du Ministère de l'Intérieur.*
- *Représentant du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.*
- *Dr Benoit Vallet, Directeur Général de la Santé, Ministère de la Santé, Administrateur civil.*

### **3 personnalités qualifiées, choisies en raison de leur compétence dans les domaines d'activité de la Fondation, cooptées par les autres membres du CA :**

- *M. Philippe de Saint Martin, gérant d'une société de gestion de patrimoine.*
- *Mme Nicole Hébert, gérante d'une société de marketing/communication.*
- *M. Jacky Vagnoni, Secrétaire Général de La Fondation Motrice, Président de la FFAIMC, gérant d'une société de conseils TPE/PME.*

### **1 représentant de l'association des Amis de La Fondation Motrice :**

- *M. Daniel Chastenot de Géry, Partenaire associé d'une société de ressources humaines*

## Annexe II – Les projets de recherche 2005-2017

Porteur du projet	Ville, Pays	Titre du projet	Thèmes	1ère année de financement
Aline Rideau	Paris, France	Handicaps neurocognitifs associés à un retard de croissance intra-utérin : régulation de la neuro-inflammation, une nouvelle cible pour la neuroprotection	Lésion cérébrale	2017
Christopher Newman et Corinna Gerber	Lausanne, Suisse	Impact de la paralysie cérébrale sur l'appropriation du corps	Cognition, perception, fonctions sensorielles	2017
Jean-Michel Gracies et Maud Pradines	Créteil, France	Caractérisation de la myopathie spastique, sur les plans clinique, biomécanique, histo-immunologique et radiologique chez des patients adultes atteints de parésie spastique après paralysie cérébrale ou après un accident vasculaire cérébral.	Rééducation, Mouvement et posture	2017
Jérôme Mairesse	Paris, France	Activation précoce des récepteurs à l'ocytocine et neuro-protection vis-à-vis des dommages inflammatoires du nouveau-né exposé à une réduction de la croissance intra-utérine.	Lésion cérébrale	2017
Julien Puyal	Lausanne, Suisse	Etude des voies de signalisations de la Na <sup>+</sup> K <sup>+</sup> -ATPase impliquées dans la mort neuronale médiée par autophagie après hypoxie-ischémie périnatale	Lésion cérébrale	2017
Marco Gazzoni et Christophe Boulay	Turin, Italie et Marseille, France	Les « serious games » contrôlés par l'activité musculaire permettent-ils d'améliorer la marche des enfants atteints de paralysie cérébrale ? Intérêt du feedback par électromyographie (EMG).	Rééducation, Technologie	2017
Patricia Van de Walle	Anvers, Belgique	Relation entre niveau d'activité physique et condition cardio-respiratoire chez les enfants PC ambulatoires âgés de 6 à 8 ans.	Prise en charge médico-sociale, psychologie, rapport au monde, Rééducation	2017
Piet Hoebeke et Bieke Samjin	Gand, Belgique	Rééducation mictionnelle chez les enfants avec paralysie cérébrale	Rééducation	2017
Astrid Balemans	Utrecht, Pays Bas	Individualisation des conseils d'activité et paralysie cérébrale : développement d'un algorithme de traitement	Rééducation	2016
Aurélie Sarcher	Nantes, France	Effets à court et long terme de la thérapie par contrainte induite sur les mouvements du bras atteint des enfants hémiparétiques spastiques : évolution des co-activations pathologiques.	Rééducation	2016
Inge Franki	Louvain, Belgique	Evaluation des effets de l'utilisation d'une plateforme de logiciels de jeux spécifiques de rééducation lors de séances de kinésithérapie chez des enfants souffrant de paralysie cérébrale spastique.	Rééducation, Technologie	2016
Kaat Desloovere	Louvain, Belgique	Analyse en profondeur de l'hypertonie chez les enfants avec paralysie cérébrale : mesures biomécaniques et électrophysiologiques associées à l'imagerie lors d'étirements passifs musculaires et lors de la marche : vers une prise en charge renouvelée du tonus.	Mouvement et posture	2016

La Fondation Motrice	Paris, France	ESPaCe (Enquête Satisfaction Paralyse Cérébrale) Enquête nationale sur les soins reçus, besoins perçus, niveau de satisfaction et les priorités d'améliorations attendues en rééducation motrice par les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale et leur famille.	Rééducation	2016
Mathias Groszer	Paris, France	Mécanismes moléculaires de la protection contre les lésions liées à l'hypoxie de neurones humains dérivés de cellules souches pluripotentes induites.	Lésion cérébrale	2016
Raphael Gross	Nantes, France	Evaluation de l'effet d'un plan incliné sur la marche des enfants avec une paralysie cérébrale : quelles pistes pour la rééducation ?	Rééducation	2016
Stéphane Sizonenko	Genève, Suisse	Lésions cérébrales lors de retards de croissance intra-utérin : effet d'une supplémentation nutritionnelle de lactoferrine pendant la gestation et la lactation.	Lésion cérébrale	2016
Yannick Bleyenheuft	Louvain, Belgique	Impact d'un apprentissage moteur intensif sur le contrôle cognitif d'enfants atteints de paralysie cérébrale (PC)	Rééducation	2016
Amandine Dubois	Brest, France	Douleur et Inconfort induits par les Soins au sein des établissements accueillant des enfants et adultes avec Paralyse Cérébrale	Douleur	2015
Christian Beyaert	Nancy, France	Améliorer le contrôle postural du tronc permet-il de réduire les troubles de la locomotion dans la paralysie cérébrale ?	Mouvement et posture, Rééducation	2015
Emmanuelle Chaleat-Valayer	Lyon, France	Apport de la réalité virtuelle augmentée pour la prise en charge des injections de toxine botulique chez l'enfant Paralysé Cérébral	Douleur, Technologie	2015
Jacques- Olivier Coq	Marseille, France	Traiter la spasticité, les pathologies musculo-squelettiques et les déficits moteurs : test de l'érythropoïétine chez un nouveau modèle animal de Paralyse Cérébrale	Mouvement et posture	2015
Stéphane Armand	Genève, Suisse	Interférences cognitives-motrices chez les enfants atteints de paralysie cérébrale	Mouvement et posture, Cognition, perception, fonctions sensorielles	2015
Steven Levison	Paris, France	Effet du blocage de l'interleukine 1 $\beta$ sur les altérations induites de la neurogenèse de l'hippocampe et les déficits cognitifs	Lésion cérébrale, Cognition, perception, fonctions sensorielles	2015
Sylvain Brochard	Brest, France	Evaluation dynamique in vivo de la mécanique articulaire et musculaire de la cheville chez des enfants PC présentant une déformation en équin. Implications pour les récives d'équin	Mouvement et posture	2015
Thierry Lejeune	Louvain, Belgique	Robigame-Kids : développement et intégration de jeux sérieux intelligents aux robots interactifs de rééducation du membre supérieur dédiés aux enfants paralysés cérébraux	Rééducation, Technologie	2015
Agnès Nadjar	Bordeaux, France	Une supplémentation en acides gras polyinsaturés de type n-3 améliore-t- elle les performances cognitives dans un modèle de paralysie cérébrale ?	Cognition, perception, fonctions sensorielles	2014
Agnès Linglart	Paris, France	Traitement préventif de la douleur avant chirurgie rachidienne dans le poly-handicap: validation de l'utilisation des bisphosphonates chez l'enfant	Douleur	2013

Justine Avez-Couturier	Lille, France	Evaluation de la douleur par analyse des variations du tonus parasympathique : applicabilité chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale.	Douleur	2013
Michaela Bassolino	Gênes, Italie	A travers le système miroir : Observer et entendre les actions : un nouvel outil de rééducation motrice du membre supérieur chez les enfants avec Paralysie Cérébrale	Cognition, perception, fonctions sensorielles, Rééducation	2013
Olivier Remy Nérès et Sylvain Brochard	Brest, France	Antalgie et kinésithérapie chez l'enfant avec paralysie cérébrale- ANTALKINE-PC	Douleur	2013
Sylvain Brochard	Brest, France	Analyse qualitative de la douleur ressentie lors des actes de kinésithérapie chez les enfants avec paralysie cérébrale- QUALIDOL	Douleur, Rééducation	2012
Francesca Cecchi	Pontedera, Italie	Développement et validation d'instruments mécatroniques pour l'évaluation et le monitoring du développement neuromoteur de nourrissons et pour le diagnostic et le traitement précoce des troubles du développement neurologique	Technologie, Mouvement et posture, Rééducation	2010
La Fondation Motrice	Paris, France	Programme PACE Perception, Action, Cognition, Environnement pour la Paralysie Cérébrale	Cognition, perception, fonctions sensorielles, Mouvement et posture	2010
Olivier Rémy Neris	Brest, France	Observatoire de la prise en charge médico-sociale des enfants et adultes atteints de paralysie cérébrale : étude pilote bretonne.	Prise en charge médico-sociale, psychologie, rapport au monde; Epidémiologie	2010
Sabine Meunier	Paris, France	Rôle du cervelet dans la dystonie secondaire à la Paralysie Cérébrale et dans la dystonie primaire	Mouvement et posture	2010
Stéphane Sizonenko	Genève, Suisse	Neuroprotection par la lactoferrine des lésions cérébrales des prématurés: Imagerie par résonance magnétique et évaluation fonctionnelle dans un modèle de lésions cérébrales en développement du rat	Lésion cérébrale	2010
Alim Louis Benabid et Thomas Costecalde	Grenoble, France	Développement d'interfaces cerveau machine visant à compenser les déficits moteurs chez des patients tétraplégiques grâce à l'implantation d'un réseau d'électrodes corticales chroniques. Etudes expérimentales pré cliniques	Technologie	2009
Marie Josephe Saurel-Cubizolles	Paris, France	Enfants grands prématurés atteints de paralysie cérébrale : conséquences pour les familles 5 ans et 8 ans après la naissance. Données de la cohorte Epipage.	Prise en charge médico-sociale, psychologie, rapport au monde; Epidémiologie	2010
Boris Matrot	Paris, France	NeoGAIT: Postnatal assessment of psychomotor disorders in rodent models of cerebral palsy	Mouvement et posture	2009
Jérôme Fauconnier et Audrey Guyard	Grenoble, France	Impact sur les familles de la paralysie cérébrale de jeunes adolescents : facteurs aggravants, conséquences	Prise en charge médico-sociale, psychologie, rapport au monde, Qualité de vie	2009

Marietta Van der Linden	Musselburg , Grande Bretagne	Effet d'une intervention thérapeutique basée sur la pratique de l'exercice physique en milieu ordinaire sur la forme physique, l'activité physique quotidienne, l'estime de soi et la qualité de vie chez des jeunes avec Paralyse Cérébrale	Rééducation	2009
Vincent Gautheron	Saint Etienne, France	Fatigue et adaptations cardio-respiratoire et musculaire à la marche chez l'adolescent hémiparétique atteint de paralysie cérébrale.	Mouvement et posture	2009
Ann Lohof	Paris, France	Amélioration de la réparation des lésions cérébrales : effet de l'interaction avec un environnement enrichi	Lésion cérébrale	2008
Eric Monacelli	Versailles, France	Validation d'un outil d'évaluation des interfaces de pointage (PLEIA).	Langage et communication	2008
Isabelle Poirot	Lyon, France	Etude longitudinale d'une population d'enfants avec forme bilatérale de paralysie cérébrale : incidence et évolution des complications orthopédiques et des douleurs en lien avec ces complications	Douleur, Epidémiologie	2008
Vibol Chhor	Paris, France	Le récepteur NMDA microglial : une nouvelle cible thérapeutique pour les prématurés	Lésion cérébrale	2008
Vincent Laudenbach	Rouen, France	Effets des anesthésiques dans des modèles animaux des lésions cérébrales néonatales conduisant à l'infirmité motrice cérébrale	Lésion cérébrale	2008
Vittorio Belmonti	Pise, Italie	Perception de l'espace et intégration perceptivomotrice chez les enfants avec IMC spastique bilatérale.	Cognition, perception, fonctions sensorielles	2008
Karen Lidzba	Tuebingen, Allemagne	Etude de l'organisation du langage par magnétoencéphalographie chez des enfants porteurs d'hémiparésie cérébrale infantile	Langage et communication	2007
Michèle Molina	Caen, France	Imagerie motrice et simulation du geste chez l'enfant atteint d'IMC	Cognition, perception, fonctions sensorielles	2007
Omar Touzani et Anne Lise Letourneur	Caen, France	Utilisation de l'imagerie par résonance magnétique et des tests comportementaux pour évaluer l'efficacité d'une nouvelle stratégie thérapeutique pour l'ischémie cérébrale chez le nouveau-né.	Lésion cérébrale	2007
Peter Clarke et Anita Truttmann	Lausanne, Suisse	Mort neuronale autophagique après hypoxie-ischémie cérébrale néonatale : études in vitro et in vivo	Lésion cérébrale	2007
Sabine Bensamoun	Compiègne, France	Caractérisation non invasive de l'élasticité musculaire chez le patient IMC avec une technique d'élastographie par résonance magnétique (ERM)	Mouvement et posture	2007
Christine Cans	Grenoble, France	Quelle relation entre anomalies congénitales et Paralysie Cérébrale ? Etude dans des régions où existent simultanément des registres populationnels des anomalies cérébrales et de la Paralysie Cérébrale	Lésion cérébrale, Epidémiologie	2006
Elsa Casadevall – Angelini	Paris, France	Dossier Patient Anatomo-Fonct c/o l'enfant IMC, et Outils logiciels pour l'aide au diagnostic et le suivi longitudinal	Technologie	2006
Elsa Gouix	Marseille, France	Etude de l'implication d'un dysfonctionnement des astrocytes dans les mécanismes de mort neuronale retardée consécutive à des atteintes hypoxique/ischémiques périnatales	Lésion cérébrale	2006
Eric Desailly	Saint Fargeau, France	SiMulation des rétractions MusCulaires dans la Paralysie Cérébrale (SiMusCP). Validation d'un outil d'aide à la décision d'allongement chirurgical des muscles rétractés	Mouvement et posture	2006

Ghada Beaino	Paris, France	Lésions cérébrale identifiées à l'échographie transfontanellaire en période néonatale et devenir de l'enfant grand prématuré aux âges de 5 et 8 ans: résultats de l'étude EPIPAGE.	Epidémiologie, Lésion cérébrale	2006
Mathieu Lempereur	Brest, France	Conséquences des déformations osseuses de l'IMC sur le mouvement mesuré: création d'un espace de représentation commun entre l'imagerie tomodensitométrie 3D et l'analyse du mvt.	Technologie, Mouvement et posture	2006
Maxime Delcour	Marseille, France	Développement d'un modèle animal IMC et de stratégies de réhabilitation fonctionnelle	Lésion cérébrale	2006
Rodolphe Gentili	College Park, US	Prothèse neuronale intelligente: intégration d'interfaces neuronales et prothétiques ainsi que d'autres dispositifs à travers un modèle de réseaux de neurones à grande échelle pour les mouvements de saisie et d'atteinte.	Technologie	2006
Stéphane Chabrier	Saint Etienne, France	Evaluation à l'âge de 3,5 ans de la qualité de la vie, de l'indépendance fonctionnelle et du fonctionnement moteur global de 100 enfants ayant eu un infarctus cérébral artériel néonatal.	Epidémiologie, Qualité de vie, Mouvement et posture	2006
Valérie Achache	Saint Maurice, France	Physiopathologie des réseaux neuronaux spinaux impliqués dans la motricité chez des patients présentant une Paralysie Cérébrale	Mouvement et posture	2006
Delphine Buchet	Paris, France	Etude du potentiel myélinisant des cellules souches neurales embryonnaires humaines: vers une thérapie cellulaire des atteintes motrices cérébrales	Lésion cérébrale	2005
Dominique Bagnard	Strasbourg, France	Signal des sémaphorines au cours de la plasticité cérébrale post-lésionnelle	Lésion cérébrale	2005
Ghislaine Dehaene-Lambertz	Orsay, France	Etude par imagerie cérébrale de l'impact des lésions cérébrales précoces sur les capacités linguistiques	Lésion cérébrale, Langage et communication	2005
Hélène Legros	Rouen, France	Influence de l'endothélium microvasculaire cérébral sur l'excitotoxicité d'origine glutamatergique durant la période néonatale	Lésion cérébrale	2005
Marie Vidailhet	Paris, France	Efficacité à long terme de la stimulation bi-pallidale dans une forme d'IMC, la dystonie post anoxique néonatale et étude des effets de l'arrêt de la stimulation	Mouvement et posture	2005
Mélanie White-Koning	Toulouse, France	Déterminants de la qualité de vie et de la participation à la vie sociale d'enfants atteints de paralysie cérébrale: étude européenne avec comparaison française.	Prise en charge médico-sociale, psychologie, rapport au monde, Qualité de vie	2005
Philippe Boissière	Toulouse, France	Evaluation qualitative de systèmes d'aide à la communication pour les IMC	Langage et communication	2005
Sybille Gonzalez-Monge	Lyon, France	Evaluation de la perception visuelle de l'enfant: Elaboration d'un protocole et étalonnage. Application à deux populations d'enfants dyspraxiques avec ou sans lésions cérébrales.	Cognition, perception, fonctions sensorielles	2005
Vincent Degos	Paris, France	Effet des cytokines pro-inflammatoires sur les lésions cérébrales excitotoxiques, rôle du perceuteur métabotrope au glutamate	Lésion cérébrale	2005