



FONDATION
PARALYSIE
CÉRÉBRALE



STEPtEMBER

STEPtember : se dépasser pour faire avancer la recherche sur la paralysie cérébrale avec le soutien des athlètes paralympiques

La Fondation Paralysie Cérébrale propose à tous les français de participer à STEPtember, l'opération bien-être/santé solidaire et ludique. Le concept : marcher 10 000 pas par jour - ou équivalent sportif - pour lever des fonds et faire avancer la recherche sur la paralysie cérébrale.

Sébastien Verdin et Nicolas Valentim, deux athlètes rugby fauteuil paralysés cérébraux, qui participent aux Jeux paralympiques de Tokyo, soutiennent STEPtember.



Août 2021 – Parce qu'il est important de collecter des fonds pour faire avancer la recherche sur la 1ère cause de handicap moteur de l'enfant, la Fondation Paralysie Cérébrale organise du 1er au 31 septembre 2021 en France l'événement ludique STEPtember, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'innovation, du Ministère des Solidarités et de la Santé, du Ministère chargé des sports, du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et de la Ville de Paris.

Sébastien Verdin et Nicolas Valentim, deux athlètes paralympiques membres de l'Equipe de France de Rugby-fauteuil, soutiennent l'événement. Leur motivation première est d'être eux-même atteints de paralysie cérébrale, une pathologie qui ne les empêchent pas de dépasser leurs limites, de donner toujours plus et d'atteindre les plus hauts niveaux athlétiques avec la consécration par leur présence dans l'équipe de France à Tokyo.

Marcher 10 000 pas par jour pour ceux qui ne le peuvent pas !

En individuel ou par équipe (de 4 maximum), les participants relèveront le défi de faire 10 000 pas par jour ou l'équivalent choisi parmi plus de 40 activités (de la boccia au jardinage) entre le 1^{er} et le 30 septembre 2021.

Ils entreront quotidiennement leurs pas et le descriptif de leurs autres activités physiques sur une application qui leur permettra de suivre leurs performances. Ils seront sponsorisés par leur entourage - collègues, familles, amis - auprès desquels ils lèveront des fonds pour les encourager.

Les participants peuvent s'inscrire sur le site www.steptember.fr. Une participation de 25 € leur est demandée : elle ouvre l'accès à la plate-forme et permet à ceux qui le souhaitent de recevoir un podomètre.

Parce qu'avoir une activité physique régulière permet d'être en bonne santé, STEPtember est un excellent moyen de se motiver faire du sport tout en faisant une bonne action. Ceux qui ont déjà participé à STEPtember reconnaissent d'ailleurs que cette opération ludique et caritative a bien d'autres vertus :

- 80% d'augmentation du niveau d'activité physique
- 33% de perte de poids
- 86% d'augmentation du niveau d'énergie
- 20% de meilleure gestion du stress et d'amélioration des habitudes de sommeil
- 97% des participants ont déclaré qu'ils participeraient à nouveau

Lever des fonds pour financer des projets de recherche

La Fondation Paralysie Cérébrale utilisera les fonds levés pour les deux projets suivants :

- Financement d'une 1^{ère} mondiale à hauteur de 1,5 million d'euros : l'objectif de l'étude 'CAP' est de démontrer qu'une rééducation intensive et ludique peut changer le pronostic de très jeunes enfants âgés de 1 à 4 ans atteints de paralysie cérébrale. C'est à ce jour le financement le plus important accordé à un projet européen de recherche clinique répondant aux plus hauts critères méthodologiques dans cette pathologie.
- Financement d'un nouvel appel à grands projets consacré au dépistage et au diagnostic précoce de la paralysie cérébrale et de ses complications, pour intervenir au moment où le cerveau est encore le plus apte à développer des suppléances. Le projet sélectionné sera annoncé à l'issue de STEPtember 2021 et financé à hauteur de 1,5 million d'euros.

Plus d'informations sur www.STEPtember.fr

La paralysie cérébrale, C'est quoi ?

Savez-vous que la paralysie cérébrale est la principale cause de handicap moteur de l'enfant ? Une naissance toutes les six heures, quatre nouveaux bébés atteints par jour... !

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne depuis sa naissance. C'est un handicap permanent qui ne s'aggrave généralement pas avec le temps. Il est dû à des dommages sur le cerveau en développement du bébé, soit pendant la grossesse soit autour de la naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher à une atteinte grave de la motricité entraînant l'usage de fauteuil roulant (paralysie d'un côté du corps voire des quatre membres). Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également présenter des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissage, voire une déficience intellectuelle.

Les progrès considérables de la science grâce à la recherche ces dernières années rendent maintenant possibles des innovations majeures comme par exemple :

- dans la prévention des lésions à la naissance comme l'hypothermie : on fait descendre la température corporelle du nourrisson à 33,5° ce qui protège le cerveau et favorise la réparation des cellules endommagées. Grâce à cette nouvelle technique, le destin de ces nouveau-nés peut changer !
- dans le développement de techniques de rééducation plus efficaces dès les premiers mois de vie pour prévenir les complications et les douleurs,
- dans l'amélioration de la participation active et du parcours de vie des enfants et de leur famille et des adultes pour leur permettre d'être plus autonomes,
- dans le développement de technologies de suppléance (de la robotique qui permet de réaliser de nombreuses tâches aux jeux sérieux pour la rééducation...)

La recherche n'est utile que si elle se traduit dans la vie de ceux qui en ont besoin.

Et parce que la recherche, c'est aussi une question de moyens, la Fondation Paralysie Cérébrale a besoin d'argent et de dons pour financer les projets les plus porteurs d'espoir et de progrès.

--- A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 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 l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. Elle mène chaque année des appels à projets de

recherche et attribue des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation 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 – États-Unis). www.fondationparalysiecerebrale.org

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