

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 10 septembre 2024.

## STEPtember du 13 au 30 septembre 2024 : la Fédération Paralysie Cérébrale France et son réseau se mobilisent pour la recherche scientifique et médicale

Le soutien à la recherche scientifique et médicale est une des priorités que s'est fixée la Fédération Paralysie Cérébrale France. La Fédération s'appuie notamment sur un proche partenaire, la Fondation Paralysie Cérébrale, dont le rôle est de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale. STEPtember, parmi les nombreuses initiatives initiées par la Fondation Paralysie Cérébrale, est un défi santé / bien-être. L'objectif est d'atteindre les 10 000 pas par jour et de collecter des fonds pour la recherche sur la paralysie cérébrale, première cause de handicap moteur de l'enfance. STEPtember, initiée en 2019, revient du 13 au 30 septembre 2024 pour une nouvelle édition ! Une édition à laquelle la Fédération Paralysie Cérébrale France et son réseau s'associent résolument.

« Le soutien à la recherche scientifique et médicale est une des priorités que s'est fixées la Fédération Paralysie Cérébrale France. » indique Jacky VAGNONI, président de la Fédération Paralysie Cérébrale France.

La paralysie cérébrale souffre en effet d'une relative méconnaissance tant par le grand public que par le corps médical et scientifique et la recherche sur la paralysie cérébrale est encore trop absente des grands programmes de recherche nationaux ou européens.

« C'est ce manque - et ce retard par rapport à d'autres pathologies - que la Fondation Paralysie Cérébrale a pour vocation de combler. La Fédération Paralysie Cérébrale France a soutenu la création d'un opérateur dédié à la recherche tant les besoins sont criants. La recherche, c'est d'abord une source d'espoir en matière d'améliorations thérapeutiques pour les personnes concernées et pour les familles. » précise Jacky VAGNONI.

## La Fondation Paralysie Cérébrale, un proche partenaire pour intensifier la recherche scientifique et médicale en faveur de la paralysie cérébrale

La Fondation Paralysie Cérébrale a investi, depuis sa création en 2005, près de 7 millions d'euros dans soixante-dix-huit projets de recherche. Ces projets ont été exclusivement financés grâce aux dons des particuliers, au soutien financier de partenaires privés et aux événements caritatifs que la Fondation organise régulièrement.

« Parmi les grands programmes financés par la Fondation Paralysie Cérébrale, on peut citer le projet CAP' - Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire ou encore ENSEMBLE, qui vise à mettre en place un programme de détection précoce de manière fiable de la paralysie cérébrale. » ajoute Jacky VAGNONI.

## STEPtember, un défi santé / bien-être de collecte de fonds en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale



STEPtember est un événement original conçu et mis en œuvre par la Fondation Paralysie Cérébrale. STEPtember, qui aura lieu du 13 au 30 septembre prochain, est le seul défi santé / bien-être au profit de la recherche sur la paralysie cérébrale en France. L'objectif est d'atteindre les 10 000 pas par jour tout en collectant concomitamment des fonds pour la recherche sur la paralysie cérébrale, première cause de handicap moteur de l'enfance.

« Il était naturel que la Fédération Paralysie Cérébrale France et son réseau, à travers les nombreuses équipées engagées, s'associent à ce challenge innovant par la forme et prometteur sur le fond. Nous sommes ravis de contribuer, grâce à notre présence dans les territoires, au rayonnement de STEPtember et à une collecte de fonds essentielle pour le financement des programmes de recherche dont notamment ENSEMBLE. » indique Jacky VAGNONI.

« Ce challenge permet également d'allouer 50% des sommes collectées par les adhérents de la Fédération Paralysie Cérébrale France à des projets locaux qui concourent à l'amélioration de l'accompagnement et à la diffusion de bonnes pratiques. Il s'agit donc d'un partenariat vertueux et gagnant / gagnant. ». conclut Jacky VAGNONI.

Faisons, tous ensemble, des pas pour marquer des points en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale.

## <u>Contact presse</u>:

Agence Etycom – a.noiret@etycom.fr – 06 52 03 13 47

La Fédération Paralysie Cérébrale France a vocation à représenter toutes les personnes avec paralysie cérébrale (avec ou sans polyhandicap).

Paralysie Cérébrale France fédère différents types d'acteurs représentatifs de l'économie sociale et solidaire (associations, mutuelles, fondations, entreprises solidaires d'utilité sociale...), situés tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, gestionnaires ou non-gestionnaires de dispositifs médico-sociaux, couvrant plus de la moitié des départements français.

Ces acteurs gèrent plus 400 M€ de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 200 collaborateurs (ETP).

Le réseau de Paralysie Cérébrale France accompagne, chaque jour, près de 10 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers 240 établissements et services médico-sociaux et de nombreux habitats inclusifs. Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 30 000 personnes (proches-aidants et professionnels), mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale.

Membre du comité exécutif de Collectif handicaps, du conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), Paralysie Cérébrale France est un acteur national de premier plan ayant pour mission de participer à la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques liées au handicap à toutes les étapes de la vie : petite enfance, scolarisation, formation professionnelle, emploi, habitat, prévention et offre de soins, offre médico-sociale, soutien à la recherche...

www.paralysiecerebralefrance.fr