



SESEP

Société d'Études et de Soins pour les Enfants Paralysés

Association reconnue d'utilité publique
Fondateur Professeur Robert Debré
Présidente Madame le Docteur J.C. Carlier

ASSEMBLEE GENERALE DE LA SESEP

Séance du 10 Juin 2025 à 18h30

En présentiel à la Salle Henri Lasson, Antony et en visioconférence sur Microsoft Teams

COMPTE-RENDU

Présents

Dr Jeanne-Charlotte Carlier, Dr Catherine Jeannin, Martine Monod-Broca, Dr Blandine Rombauts, Eric Desailly, Gilles Rouchié, Thierry Parmentier, Dr Sara Neumane, Annamaria Toth

Visio via teams : Jörg Kalkbrenner, Elisabeth Keroullé, Dr Daniel Yepremian, Jean François Greiner, Michel Watier, Jacques Rousse

Pouvoirs :

René Bobet pour Eric Desailly

Patrice Debré, François Rault, Jean-François Hautière, Jean-Paul Vandermeeren, Annick Dufresne, Gérard Fernand Bonneau, Pierre Jamet pour Dr Jeanne-Charlotte CARLIER

Christiane Soubeyran, Lise Meillan pour Martine Monod-Broca

Alain Monod-Broca, Philippe Jestaz pour Dr Catherine Jeannin

Elisabeth Sabardine, Patrick Deloche pour Dr Blandine Rombauts

Marguerite Seyller, Jeanine Letrosne pour Annamaria Toth

Au total : 31 votes

1) Adoption du PV de la séance du 3 Juin 2024

PV approuvé à l'unanimité

2) Confirmation des renouvellements de mandats :

M Pierre Jamet et **Mme Chantal Kalifa** ont exprimé leur souhait de se retirer du Conseil d'administration. Le Dr Jeanne-Charlotte Carlier les remercie chaleureusement pour leur engagement et leur soutien au cours de longues années.

Les mandats de **M Jörg Kalkbrenner**, **M Jean-François Greiner**, **Dr Thierry Parmentier** et **Dr Philippe Wicart** sont renouvelés en tant qu'administrateurs.

Renouvellements approuvés à l'unanimité

3) Confirmation de l'élection d'un nouveau membre: Dr Sara Neumane, neurologue et chercheuse

Nous avons le plaisir d'accueillir la Dre Sara Neumane, pédiatre, neuropédiatre et chercheuse en neurosciences. Née en Équateur et arrivée en France après son baccalauréat, elle a suivi le cursus Médecine-Sciences de l'INSERM, avec une thèse de doctorat en neurosciences sur les mécanismes de compensation dans la maladie de Parkinson. Elle a ensuite poursuivi son internat de pédiatrie à Lyon puis à Paris, avec une spécialisation en neuropédiatrie et en médecine physique et de réadaptation. Sa thèse de médecine, dirigée par le Dr M. Chevignard, portait sur l'évolution fonctionnelle et le handicap après un traumatisme crânien sévère de l'enfant. Elle a mené un post-doctorat entre Paris et Londres consacré au développement du réseau sensorimoteur et aux marqueurs prédictifs du devenir fonctionnel. Depuis 2022, elle est neuropédiatre au sein du service de MPR pédiatrique de l'Hôpital universitaire Raymond Poincaré (APHP, Université Paris-Saclay) et chercheuse associée à l'équipe InDEV/UNIACT (NeuroDiderot, CEA NeuroSpin). Ses travaux portent notamment sur la neuroimagerie du développement, la plasticité cérébrale et les séquelles neurologiques de l'enfant, dans le cadre de projets collaboratifs et de cohortes longitudinales. Engagée également dans l'enseignement universitaire, l'encadrement de jeunes médecins et la recherche clinique, elle a publié de nombreux articles scientifiques. Enfin, son engagement humanitaire l'a conduite à participer à plusieurs missions médicales, notamment au Laos avec Pédiatres du Monde et au Vietnam avec la SESEP en mars 2025. Elle fait également partie du comité scientifique de l'Appel à projets de la SESEP. Par son parcours international, son expertise clinique et scientifique et son dynamisme, elle apporte une contribution précieuse à notre association et participe à renforcer la dimension scientifique et médicale de la SESEP.

Approuvé à l'unanimité

4) Rapport Financier

Gilles Rouchié : le compte de résultat 2024 est globalement similaire à celui de 2023.

Dépenses de fonctionnement : elles s'élevaient à environ 10 000 €, en hausse par rapport à l'année précédente, en lien avec l'intensification de l'activité de l'association.

Coût du personnel : il passe de 24 000 € à 39 000 €, correspondant à une année entière pour le poste de coordinatrice.

Activité générale, se répartit en trois postes :

Soutien au CRMTP : la médiation animale poursuivie, la danse fauteuil suspendue et les demandes d'aide aux familles continuent de fluctuer d'une année à l'autre

Soutien au Pôle Recherche : les dépenses sont maintenues, avec 30 000 € pour le poste d'attaché de recherche et 20 000 € pour l'appel à projets.

Formation solidaire : elle représentait 31 000 € en 2023, contre 18 000 € en 2024. Cette baisse s'explique par un nombre réduit de missions, une révision stratégique dans certains pays et une période de planification. Ce montant ne reflète donc pas réellement l'activité de ce pôle.

Total des charges : 132 000 €.

Valorisation du bénévolat : estimée à 76 000 €, elle témoigne de l'importance et de l'engagement des bénévoles dans les activités de la SESEP.

Les ressources restent insuffisantes : le loyer, stable à 40 000 €, la subvention du département des Hauts-de-Seine, inchangée à 2 000 €, mais jugée peu significative, les dons de particuliers atteignent près de 20 000 €, principalement grâce à la générosité de certains membres du conseil. Aucun financement issu d'appels à projets cette année, le dernier tiers du financement de la Guilde du projet en Mauritanie n'est pas encore reçu, le Rotary n'a pas apporté de soutien en 2024.

Les intérêts sur placements ont généré 17 000 €, grâce à des taux plus élevés.

Total des ressources : 77 000 €.

Un prélèvement sur les provisions, à hauteur de 51 000 €, a donc été nécessaire pour équilibrer le budget.

La SESEP dispose de provisions suffisantes grâce au legs Thiberge-Cherre. Le bilan est sain : pas de dettes, des comptes équilibrés et un dépôt bancaire conséquent, qui permettrait de couvrir encore environ dix années d'activité.

Perspectives : malgré cette solidité, de nouveaux moyens et une stratégie de long terme sont nécessaires. Le legs Thiberge-Cherre pourrait encore être mobilisé si la vente des biens se concrétise dans les cinq prochaines années. M. Rouchié alerte cependant sur le fait que la SESEP pourrait être bientôt contrainte d'afficher ses pertes dans les comptes.

M. Desailly rappelle que pour pouvoir répondre aux appels à projets, l'association ne doit pas être en situation déficitaire.

Mme Carlier souligne l'effet pervers de certains appels à projets : bien qu'ils financent du matériel, ils peuvent entraîner des dépenses supplémentaires non couvertes. M. Rouchié nuance en rappelant l'intérêt de ces investissements pour les structures locales dans le cadre des missions. Mme Jeannin approuve, notant que ces actions ont apporté une ouverture et un effet positif indéniable.

Quitus voté à l'unanimité

5) Rapport moral

Dr Jeanne-Charlotte Carlier : En 2024, la SESEP a eu l'honneur de retrouver la trace d'un ancien patient du CRMTP, Yannick Ifébé, devenu champion paralympique d'escrime-fauteuil par équipes aux Jeux de Rio 2016. Il a accepté de devenir le parrain de notre association, et a eu l'occasion de porter la flamme paralympique à l'été 2024 pour les Jeux de Paris. Nous avons placé beaucoup d'espoir dans cette collaboration, notamment pour accroître la visibilité et les ressources de la SESEP. Les retombées ont été modestes, mais nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à la cagnotte ouverte pendant les Jeux.

a) La formation Solidaire

Bilan 2024

L'année a été marquée par seulement quatre missions : deux en Guinée et deux en Mauritanie. Mais ce chiffre ne reflète pas l'ampleur du travail de fond réalisé, qui devrait permettre la réalisation de neuf missions en 2025.

En **Mauritanie** (Nouakchott), deux missions ont été organisées. Une convention quadripartite a été signée avec le Foyer de l'Enfance, l'Hôpital des Spécialités de Sebkhia et le Centre National d'Orthopédie et de Réadaptation Fonctionnelle. Cette collaboration a permis aux différentes structures de découvrir leur complémentarité et de commencer à travailler ensemble. Nous avons également accueilli en France trois stagiaires mauritaniens (un médecin MPR et deux kinésithérapeutes), reçus dans les services de nos bénévoles.

En **Guinée** (Conakry), nous poursuivons notre appui à l'initiative d'Hawa Dramé, qui développe avec un engagement remarquable un centre pour enfants en situation de handicap et une école de kinésithérapie. Nous venons de recevoir les photos de la première promotion diplômée de kinésithérapeutes du pays : six jeunes professionnels, formés avec le soutien ponctuel de la SESEP, notamment sur le handicap moteur de l'enfant. Deux missions ont été réalisées : l'une en kinésithérapie et orthoprothèse, l'autre en orthophonie et éducation thérapeutique. Nous soulignons la précieuse collaboration avec la Fondation Eqwal, qui prend en charge les frais de mission de leur salarié orthoprothésiste, Arnaud, en duo avec Karim de St-Fargeau.

Développement des équipes bénévoles

Le nombre de bénévoles continue d'augmenter, dans toutes les spécialités de la rééducation : médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, orthoprothésistes. Les candidatures sont soigneusement étudiées, tant sur les compétences que sur les motivations. À ce jour, 24 bénévoles actifs partent en mission dans six pays ou reçoivent des stagiaires en France. Les équipes-pays se structurent progressivement, ce qui permet de planifier avec une vision à moyen terme.

Nouvelles missions en 2025

Deux nouveaux pays partenaires ont accueilli leur première mission début 2025 :

Vietnam : nous collaborons désormais avec l'équipe de neuropédiatrie de l'hôpital pédiatrique Nhi Dong 2 à Ho Chi Minh Ville, qui souhaite renforcer ses compétences en rééducation pédiatrique. Ce partenariat s'annonce prometteur : les interlocuteurs sont très motivés et conscients des besoins spécifiques en rééducation.

Congo-Brazzaville : l'association Handicap Afrique, structurée et dirigée par Monsieur André Kabi, sollicite notre appui pour la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale.

Burundi : deux missions sont prévues en 2025. Le partenariat se recentre sur la nouvelle école de kinésithérapie, avec un projet pluriannuel en préparation. Des contacts sont également maintenus avec le centre de Mutwenzi, notre premier partenaire depuis 2013, bien que son évolution reste limitée. Une bourse de formation a été octroyée à un Frère de ce centre, dans l'espoir de faire progresser la prise en charge.

Bénin : les liens se poursuivent avec le centre Sainte Élisabeth de Calavi, soutenu par une équipe bénévole lyonnaise. La formation dispensée aux étudiants en médecine à la demande du Pr Kpadonou est en suspens. L'équipe peine à trouver un responsable médical local, ce qui freine les perspectives.

Niger : les activités sont malheureusement à l'arrêt depuis le coup d'État. Nous restons en contact avec notre correspondant Adama, très impliqué localement.

b) Soutien au CRMTP d'Antony

Notre partenariat avec le Centre de Rééducation Motrice pour Tout-Petits (CRMTP) d'Antony reste très actif. La SESEP répond aux demandes des familles et des équipes. Parmi les actions en 2024, nous avons financé la participation de professionnels et d'enfants aux 5 km d'Antony, en joëlettes, ainsi que des appareillages, des chaussures et des objets de tous les jours pour des familles en difficulté.

M. Rouchié demande des nouvelles du CRMTP et de son activité actuelle. Le centre fonctionne bien sous l'égide de la Fondation Ellen Poidatz, mais Mme Carlier estime qu'une partie de l'accueil des enfants en post-opératoire a été perdue avec la fermeture de l'hospitalisation complète. La raison principale de cette fermeture est liée aux difficultés de recrutement, et à une diminution des demandes. Par ailleurs, la récente procédure de certification a confirmé l'accréditation du centre, avec un résultat remarquable de 97 %, sans aucune recommandation ni réserve. M. Watier demande si Mme Carlier a des informations sur le centre de la Fondation Paul Parquet, établissement jumeau du CRMTP situé sur l'Île de la Jatte, notamment pour savoir s'il a lui aussi été converti à 100 % en hôpital de jour. Mme Carlier indique ne pas avoir de renseignements sur leur fonctionnement actuel. Mme Rombauts, ancienne pédiatre du CRMTP, confirme qu'un manque de pédiatres dans un centre de rééducation favorise la fermeture de l'hospitalisation complète. Mme Neumane ajoute que, dans le CHU de Garches, l'hospitalisation complète a également été fermée il y a trois ans, ce qui semble confirmer une tendance généralisée. M. Desailly précise que, en Île-de-France, c'est l'hôpital de Montreuil qui a investi massivement pour accueillir les tout-petits en SMR en hospitalisation complète, assurant ainsi une prise en charge spécialisée et complexe des enfants les plus fragiles. Il estime qu'un remaniement de l'offre de soins en Île-de-France, ainsi qu'un changement de direction, ont également contribué à cette fermeture de l'hospitalisation complète au CRMTP à Antony. M. Rouchié demande enfin si Mme Carlier est toujours membre du Conseil d'administration de la Fondation Ellen Poidatz. Elle confirme que c'est bien le cas.

c) Soutien à la Recherche clinique

Éric Desailly a présenté les activités du Pôle Recherche & Innovation (R&I) de la Fondation Ellen Poidatz, en lien avec la SESEP.

Ressources humaines

Axel Koussou, ingénieur de recherche, a été remplacé par Lorenzo Pitto, un professionnel disposant d'une solide expérience internationale, dont le profil est en parfaite adéquation avec l'équipe actuelle. Par ailleurs, une nouvelle chargée de mission R&I médico-social, Mme Duygu Gurses, psychologue, a rejoint l'équipe. Deux contrats précédents sont arrivés à échéance.

Unité d'Analyse du Mouvement

En 2024, plusieurs avancées significatives ont été réalisées : le développement innovant de modèles biomécaniques, la reprise et structuration des bases de données et la mise en place d'un nouveau rapport 3D (Gait 2). Les tests du nouveau rapport AQM sont en cours, tout comme la reprise de la collaboration avec M. Galarraga, ancien doctorant, sur l'IA appliquée à l'analyse du mouvement. Des coopérations avec les équipes de chirurgie ont également été réactivées.

Le projet ArrowCP, basé sur la réalité augmentée pour la rééducation à la marche, est entré en phase de maturation. Un financement de 390 000 € a été obtenu auprès de la SATT Paris-Saclay. Le produit sera commercialisé par un tiers détenteur de la licence. Ce dispositif ne se limite pas à la pédiatrie : il est également pertinent pour les adultes, notamment en EHPAD, où le manque de kinésithérapeutes est criant.

Mme Rombauts soulève une réserve : les kinésithérapeutes devront-ils passer davantage de temps devant un écran pour analyser les données ? M. Desailly rassure que les outils développés sont pensés pour être rapides d'usage et fournir des indicateurs simples. Les kinésithérapeutes impliqués dans l'étude ont d'ailleurs eux-mêmes exprimé le besoin d'indicateurs lisibles et exploitables rapidement. Mme Jeannin demande si cet outil sera breveté. M. Desailly précise que, sur le plan de la propriété intellectuelle, il s'agit essentiellement de savoir-faire. Le projet étant issu d'une recherche académique, tout a été publié, sans volonté de garder les données propriétaires. L'objectif reste de le rendre accessible au plus grand nombre.

Projet Cplay – Rééducation des membres supérieurs

Ce projet, soutenu par l'ANR (Agence Nationale pour la Recherche), a connu des difficultés dues au manque d'implication de certains partenaires. Développé avec l'Université du Québec, il repose sur un jeu en réalité mixte où l'enfant reproduit des mouvements à l'aide de figurines sur un plateau, en écho à ce qu'il voit à l'écran. Cette répétition à grand volume est efficace pour développer les capacités motrices, tant chez l'enfant que chez l'adulte. Un essai clinique multicentrique est en cours dans 7 centres de la Fondation.

Dr Carlier note un faible taux d'inclusion. M. Desailly répond que l'essai a démarré en décembre 2024 et ne nécessite pas un grand nombre de participants. La performance est mesurée par le Box and Block Test, évaluant la rapidité à déplacer des cubes entre deux boîtes pendant une minute. Le test est réalisé cinq fois avant le début de la rééducation, puis après chaque séance, et à trois mois pour évaluer les progrès. Daniel Yepremian fait remarquer qu'un tel test peut induire un effet d'apprentissage. M. Desailly reconnaît ce biais, et précise que la méthodologie utilisée tient compte de cet effet, grâce à un trait de base permettant d'en contrôler l'impact. Mme Rombauts interroge sur l'existence d'un groupe témoin. M. Desailly évoque les difficultés éthiques de présenter ce type de protocole aux familles. Mme Neumane précise que chaque patient sert de contrôle intra-sujet, ce qui permet une analyse robuste malgré un faible nombre de participants. C'est une approche innovante, utilisée en France depuis moins de dix ans, avec un protocole plus exigeant que les essais cliniques classiques, mais garantissant des résultats significatifs. Les premiers résultats ont été présentés à la Journée des Familles de l'IEM, où ils ont été bien accueillis. Deux publications scientifiques sont parues : l'une sur le design du jeu, l'autre sur les résultats. Mme Rombauts demande si l'impact sur les gestes fonctionnels du quotidien a été évalué. M. Desailly précise que ces exercices ne visent pas à remplacer les séances d'ergothérapie mais constituent une complémentarité dans la rééducation motrice.

Programmes de rééducation intensive

Bébé'Mouv (0–6 mois)

Prévention des troubles neurodéveloppementaux. Le programme progresse lentement et tend vers une maturité de niveau 1.

High'Toddlers (3–6 ans)

Programme centré sur la marche des petits. Des prétests complexes ont nécessité la réorganisation des groupes de travail. La collaboration interdisciplinaire reste à renforcer. L'un des freins est le turnover important dans les équipes.

Dr Carlier s'interroge sur la réticence possible des équipes à adopter une posture recherche. M. Desailly répond que ces projets sont encore en phase de développement, avec peu de recherche active, mais un solide travail de revue bibliographique. Le programme remet en question certaines méthodes et organisations existantes, ce qui peut susciter des résistances.

Habil'Hand+ (4–17 ans)

Programme axé sur les objectifs fonctionnels de l'enfant. Il est porté par quatre centres financés par l'ARS (Agence Régionale de Santé) (240 000 €/an pendant 4 ans). Un total de 120 enfants est visé (30 par centre). Le protocole COPILAMI / CPP doit être resoumis.

Activ'Marche (8–17 ans)

Programme post-opératoire. L'essai clinique est finalisé, les résultats sont en cours de rédaction. Un groupe de travail est engagé sur la personnalisation du programme.

Une thèse de doctorat a débuté il y a 7 mois, portée par Emmanuelle Renoul et encadrée par Caroline Teulier et Éric Desailly, sur le thème : « Rééducation intensive chez l'enfant : marqueurs d'intensité et adaptations neurodéveloppementales ».

Exosquelettes

Fin 2023, un appel à projets DGOS a permis de doter deux centres par département d'un exosquelette. Le CRMTP a été retenu pour le 92 et le CRF pour le 77, avec un financement de 176 124 €/an pendant 5 ans. Deux dispositifs étaient disponibles sur le marché pédiatrique. Des groupes de travail ont analysé la littérature, organisé les formations, et rédigé des guides d'utilisation. Une thèse de recherche a été négociée avec le fabricant. Malheureusement, des difficultés techniques subsistent : L'exosquelette du CRMTP est en panne ; un nouveau modèle est attendu. Celui du CRF présente un problème de programmation lors du passage assis-debout, provoquant un inconfort au niveau des hanches. Malgré cela, ces projets sont précurseurs. L'exosquelette s'avère utile notamment chez les enfants hypotoniques. À Saint-Fargeau, les adolescents ont parfois besoin d'amplitudes de mouvement plus importantes pour en bénéficier pleinement.

M. Watier demande quel autre établissement du 77 a reçu un exosquelette et s'il y a un partage d'expérience prévu. M. Desailly indique ne pas savoir quel établissement a été sélectionné, mais il s'agit a priori d'un centre adulte. En revanche, le centre de Kerpape projette de créer un groupe multicentrique autour de la marche assistée, auquel la Fondation Ellen Poidatz a été sollicitée pour le volet pédiatrique. Mme Keroullé et Mme Rombauts s'interrogent sur la simplicité des réglages. M. Desailly indique que les dispositifs sont bien conçus, avec des attaches à scratches et un système de coulisses facile à ajuster selon la taille et le poids de l'enfant. Au CRMTP, la mise en place se fait généralement en position couchée.

Certification

La certification du CRF et du CRMTP a été passée avec succès. Il s'agissait de la première certification intégrant des critères liés à la recherche clinique et à l'innovation. Le travail du Pôle R&I a été reconnu au plus haut niveau attendu par l'État, validant la stratégie menée depuis plusieurs années au sein de la fondation.

En 2024, de nombreuses demandes de financement ont été déposées (systèmes de suspension du poids, fauteuils roulants, interactions sociales, dysphagie), sans succès à ce jour. Les efforts se poursuivent en 2025.

Le Pôle R&I a été présent dans plusieurs congrès, avec des publications dans des revues scientifiques.

Pour répondre efficacement aux appels à projets, il est essentiel de pouvoir compter sur le temps de travail d'Éric Desailly et de Farah Ayoubi, attachée de recherche. À ce titre, le partenariat avec la SESEP est fondamental.

M. Desailly remercie chaleureusement la SESEP pour son soutien sans lequel ces projets et les financements obtenus n'auraient pas été possibles.

La séance est levée à 20h30