

RAPPORT ANNUEL 2024



Institut
Robert-Debré
du **Cerveau**
de l'**Enfant**



SOMMAIRE

1 NAISSANCE D'UN INSTITUT DÉDIÉ AU CERVEAU DE L'ENFANT

- p.4 Le mot du président : Adrien Taquet
- p.5 Le mot de la directrice : Pr Ghislaine Dehaene
- p.6 Le mot de la directrice exécutive : Marianne Perreau-Saussine
- p.7 Notre histoire

2 STRUCTURATION DE L'INSTITUT

- p.10 Une gouvernance au cœur de l'humain
- p.11 Le message de... Stéf. Bonnoy-Briey
- p.12 Une équipe engagée

3 POSER LES FONDATIONS SCIENTIFIQUES ET CLINIQUES

- p.14 Le saviez-vous ?
- p.15 Les missions incarnées par nos équipes
- p.16 Une recherche d'excellence au service de tous les enfants...
- p.17 ...à la croisée des neurosciences et de l'éducation
- p.23 Zoom sur... Clépsy.fr

4 UNE PREMIÈRE ANNÉE À L'INSTITUT

- p.26 Faits marquants et chiffres clés
- p.33 Le futur bâtiment
- p.35 Le projet architectural : les grandes étapes
- p.37 Chiffres clés du bâtiment
- p.38 Le futur institut vu par ses architectes

5 RÉSULTATS FINANCIERS DE L'ANNÉE 2024

- p.40 Une première année sous le signe de la rigueur et de l'organisation des ressources
- p.41 Le message de... Frédéric Banzet
- p.42 Merci à nos premiers soutiens
- p.43 Mécénat : opérations financières exceptionnelles et mécènes pionniers
- p.47 La Fondation de l'AP-HP, au service des projets et des équipes de l'Institut
- p.49 Les résultats financiers
- p.52 Merci à toutes les équipes

6 EN ROUTE VERS 2025

1

**NAISSANCE
D'UN INSTITUT
DÉDIÉ AU CERVEAU
DE L'ENFANT**

LE MOT DU PRÉSIDENT DU CONSEIL DE SURVEILLANCE

ADRIEN TAQUET

L'année 2024 marque une étape clé dans la concrétisation de ce projet ambitieux. L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant est désormais pleinement engagé, tant sur le plan scientifique qu'opérationnel et immobilier.

C'est en 2021, lors des travaux de la commission des 1000 premiers jours, aux côtés du Président de la République Emmanuel Macron, qu'a émergé une conviction forte : il est impératif d'unir la recherche scientifique, la pratique médicale et les sciences de l'éducation. Hôpital et école – ces deux piliers fondamentaux de l'accompagnement de l'enfant – doivent désormais converger et graviter ensemble autour de lui.

C'est cette idée fondatrice qui a inspiré la création de l'Institut, porté dès l'origine par des femmes et des hommes engagés pour le bien-être et le développement des enfants. Dans sa vision profondément audacieuse, l'Institut ne s'est pas structuré comme un institut conçu pour les enfants, mais avec eux. Cette volonté d'inclusion et de co-construction, essentielle et singulière, irrigue à la fois les programmes scientifiques, la recherche participative, et la conception même du futur bâtiment. Ce modèle participatif, profondément ancré dans l'ADN de l'Institut, incarne une nouvelle manière de penser la recherche, les soins et l'éducation.

Nous avons franchi une étape majeure : celle du déploiement effectif de notre plan d'action. L'Institut entre dans une nouvelle phase de son histoire et se révèle au monde. Sa trajectoire s'inscrit dans une ambition ancienne, réaffirmée avec force : faire progresser la compréhension des troubles du neurodéveloppement, des difficultés d'apprentissage et, plus largement, de la santé mentale des enfants – qu'ils soient à l'école, à l'hôpital, ou accompagnés dans des parcours complexes.

Et à l'heure où les fondements mêmes de la santé publique, de la recherche et du soin sont parfois remis en cause – y compris dans ce qu'ils ont de plus fondamental : la santé des enfants – il n'a jamais été aussi urgent de réaffirmer la place des sciences, des faits, et de l'engagement collectif.

Créer un lieu unique, où convergent expertises médicales, éducatives et scientifiques pour améliorer la compréhension des troubles du neurodéveloppement et leur prise en charge, est un défi de taille. Mais c'est aussi une nécessité. Des millions d'enfants, aujourd'hui et demain, en ont besoin. Chaque heure passée sans comprendre, sans découvrir, sans progresser, représente une perte de chance pour ces enfants dont la trajectoire de vie débute différemment. Et parfois, ces pertes de chances s'accumulent.

Le soutien politique, institutionnel et financier important dont l'Institut bénéficie depuis sa création témoigne de la reconnaissance de cette urgence. Il reflète une volonté partagée de lutter contre les inégalités de destin, encore trop nombreuses dans notre pays. À ce titre, nous exprimons notre profonde gratitude aux institutions fondatrices, à leurs directeurs et directrices, ainsi qu'aux mécènes et partenaires privés, qui croient en ce projet et l'accompagnent avec constance.

Investir dans l'Institut du Cerveau de l'Enfant, c'est investir dans notre avenir collectif. C'est faire le pari de la science et de la coopération. C'est faire confiance à une recherche interdisciplinaire, menée avec rigueur et humanité, par des chercheurs, des cliniciens, des éducateurs, des familles – et surtout, avec les enfants eux-mêmes. Tous, ensemble, sont les acteurs de notre mission essentielle : comprendre le cerveau de l'enfant pour mieux l'accompagner dans son développement.



LE MOT DE LA DIRECTRICE

Pr GHISLAINE DEHAENE

Cette première année a marqué le début concret de notre projet. Un démarrage intense, plein d'énergie, d'envies, de rencontres.

Le cerveau est complexe. L'enfance aussi. Pour avancer, il faut assembler les pièces d'un puzzle à mille dimensions — des gènes à l'environnement, des outils numériques à la parole d'un enfant, du soin quotidien à la recherche fondamentale. C'est exigeant. Mais c'est ce qui rend ce projet nécessaire

Rien ne se transforme sans idées. Et les idées naissent là où les chemins se croisent : entre biologistes et cliniciens, entre enfants et ingénieurs, entre parents, chercheurs, partenaires publics ou privés. Chaque point de vue déplace un peu les lignes. Chaque dialogue provoque un décalage fertile.

Le changement se construit chaque jour, quand nous choisissons de penser autrement, de croiser les savoirs, de faire équipe. L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant n'est pas un aboutissement : c'est un espace vivant, en mouvement.

En 2024, nous avons posé les premières pierres : affiné nos axes prioritaires, ouvert un dialogue entre disciplines, consolidé nos équipes, amélioré nos équipements pour être à la pointe de la recherche. C'est un début solide avant l'ouverture de notre bâtiment, lui aussi bien engagé.

Je remercie toutes celles et ceux qui rendent cette aventure possible. C'est leur engagement, leur créativité et leur confiance qui donnent corps à ce projet.

Nous avons choisi une voie ambitieuse, mais nécessaire : celle qui place l'enfant, et son avenir, au cœur de notre Institut



LE MOT DE LA DIRECTRICE EXÉCUTIVE

MARIANNE PERREAU-SAUSSINE

Conduire la mise en œuvre d'un projet aussi ambitieux que l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant, c'est orchestrer au quotidien une aventure humaine, scientifique et organisationnelle.

Depuis un an, nous donnons vie à une vision : celle d'un lieu unique où recherche fondamentale, recherche translationnelle, pratique clinique et innovation avancent de concert pour mieux comprendre et soutenir le développement cérébral de l'enfant.

L'année 2024 a été fondatrice. Elle a vu naître notre gouvernance, s'esquisser nos priorités stratégiques et se rencontrer des équipes qui ne s'étaient jamais croisées. Elle a également été marquée par des moments forts, à commencer par le lancement officiel de l'Institut, célébré le 19 mars en présence de nos ministres, fondateurs, cliniciens, chercheurs, représentants des personnes concernées, partenaires privés et mécènes. Cet événement a fait émerger une dynamique collective puissante, résolument tournée vers l'avenir.

Tout au long de cette première année, nous avons relevé de nombreux défis – certains attendus, d'autres imprévus. Mais grâce à la mobilisation des équipes, à leur rigueur et à leur enthousiasme, nous avons pu poser des bases solides pour l'Institut. Je tiens ici à exprimer ma profonde reconnaissance à chacun d'entre eux.

Aujourd'hui, l'Institut est en pleine croissance. Le projet de notre futur bâtiment, prévu pour fin 2027 au sein de l'hôpital Robert-Debré, progresse avec détermination, dans le respect du calendrier. Il incarnera physiquement notre ambition : créer un environnement intégré où soin, recherche et innovation coexistent au service des enfants, des familles, des professionnels et de nos partenaires.



Nous savons que tout commence à peine et nous avons conscience des attentes suscitées et de l'ampleur de la tâche. Mais face à l'urgence, nous ne pouvons ralentir. Bien au contraire : nous devons redoubler d'efforts, démontrer nos avancées, concrétiser nos ambitions.

Un immense merci à tous ceux qui rendent cette aventure possible : les femmes et les hommes à la manoeuvre chaque jour, nos membres fondateurs, nos mécènes et partenaires, sans oublier les enfants et les familles qui se mobilisent à nos côtés. La route est longue, mais comme le disait Pythagore : « *L'homme n'est jamais si grand que lorsqu'il est à genoux pour aider un enfant.* »

NOTRE HISTOIRE



C'est principalement celle d'une rencontre entre des femmes et des hommes d'exception...

Le Pr Pierre Gressens et le Pr Richard Delorme avaient depuis longtemps l'idée d'un Institut de recherche d'excellence, qui reposerait notamment sur le service de pédopsychiatrie de l'Hôpital Robert-Debré, un des plus importants en France.

Par ailleurs, une très étroite collaboration liait le Pr Richard Delorme et le Pr Thomas Bourgeron de l'Institut Pasteur autour de la génétique de l'autisme. Le Pr. Thomas Bourgeron a notamment été rendu célèbre par ses travaux ayant permis l'identification du premier gène de l'autisme en 2003.

C'est lors de la commission des 1001 jours mise en place par l'ancien secrétaire d'Etat chargé de l'Enfance et de la Famille, Adrien Taquet, que le Pr Richard Delorme et le Pr Ghislaine Dehaene ont eu l'idée d'étendre ce projet au champ de l'éducation.

Ainsi est né le projet d'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant, rapprochant une multitude de disciplines avec notamment les sciences cognitives, la biologie, croisant le champ de l'éducation et de la santé. Cet Institut est dédié à l'enfant dans son ensemble, qu'il se trouve à l'école, à l'hôpital ou à son domicile.

● 2021

Le président Emmanuel Macron annonce la création de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant doté d'un financement de 40 M€ lors des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie.

● 2024

Cérémonie de lancement de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant.

● 2023

Les membres fondateurs, AP-HP, Inserm, CEA, Université Paris Cité, Institut Pasteur, obtiennent officiellement le label Institut hospitalo-universitaire (IHU) avec une dotation de 20 M€. L'Institut est porté juridiquement par l'AP-HP.

ASSISTANCE
PUBLIQUE



HÔPITAUX
DE PARIS

INSTITUT
PASTEUR

Université
Paris Cité

Inserm



...Pour une mission commune et d'utilité publique.

Émerveillons-nous un instant devant les fantastiques capacités d'apprentissage de l'enfant. A aucune autre période de la vie, les changements ne seront aussi rapides, aussi profonds et les conséquences aussi importantes pour la suite que durant ces premières années où l'enfant découvre le monde, les autres, et lui-même. TOUS les enfants apprennent et progressent. TOUS ont une curiosité et un désir de comprendre et de s'épanouir mais certains se heurtent à des difficultés et, nous adultes, parents, soignants, accompagnants, chercheurs, nous nous demandons comment les aider à réaliser leur potentiel.



Notre compréhension du neurodéveloppement a considérablement progressé ces dernières années grâce à de nouveaux modèles de l'apprentissage basés sur les sciences cognitives, les neurosciences, l'intelligence artificielle et l'imagerie cérébrale. Les avancées en neurosciences fondamentales permettent également de mieux appréhender les relations entre gènes, circuits neuronaux et apprentissages.

L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant incarne pleinement cette ambition portée par la volonté et les moyens mis à disposition par ses fondateurs que sont l'AP-HP, l'Université Paris Cité, l'Institut Pasteur, l'Inserm et le CEA, dans le cadre de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, Dys, TDAH, TDI portée par le Dr Etienne Pot, Délégué Interministériel.

L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris se félicite d'avoir créé, aux côtés de l'Université Paris Cité, de l'Inserm, du CEA et de l'Institut Pasteur, l'Institut Hospitalo-Universitaire Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant.

La prise en charge des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement et des difficultés d'apprentissage constitue aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique. Ce projet, qui fédère les meilleures équipes médicales et scientifiques dans ce domaine, répond à un besoin essentiel.

L'hôpital Robert-Debré, établissement de référence et d'excellence sur ces thématiques, s'imposait naturellement comme le berceau de cette initiative.

Le futur bâtiment dont la maîtrise d'ouvrage a été confiée à l'AP-HP accueillera les équipes au cœur même de l'enceinte hospitalière.

Par son rayonnement national et international, l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant s'inscrit pleinement dans la stratégie de l'AP-HP visant à offrir aux enfants et à leurs familles les meilleures prises en charge, tout en leur donnant accès aux avancées thérapeutiques les plus récentes.

L'année 2024 a marqué une étape déterminante dans la structuration de ce projet ambitieux. Nous abordons 2025 avec la même détermination et l'espoir d'une dynamique tout aussi prometteuse.



Nicolas Revel
Directeur Général de l'AP-HP

ASSISTANCE PUBLIQUE  HÔPITAUX DE PARIS

2

STRUCTURATION & GOUVERNANCE DE L'INSTITUT

Une gouvernance au coeur de l'humain

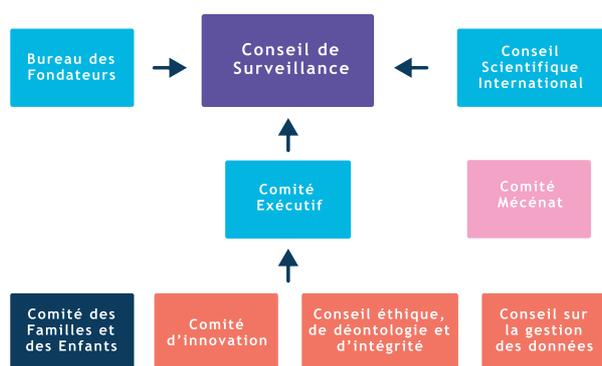
L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant a à cœur de développer une gouvernance structurée et ambitieuse, visant à créer des synergies durables entre le secteur public et le monde privé. Cette dynamique se reflète dans la composition de ses instances dirigeantes, pensées pour assurer une représentation équilibrée et complémentaire des différents acteurs engagés.

L'organisation en organes de gouvernance distincts constitue un levier essentiel pour le bon fonctionnement de l'Institut. Elle permet une gestion rigoureuse des ressources humaines, matérielles et financières, garantissant ainsi une optimisation des financements et une valorisation des résultats scientifiques. Le conseil de surveillance contribue activement à l'ensemble des réflexions, décisions et orientations de l'Institut.

Cette gouvernance structurée renforce la transparence des actions menées et la responsabilité des décisions prises, des éléments fondamentaux pour instaurer et maintenir la confiance de l'ensemble des parties prenantes : patients, partenaires institutionnels et industriels, mécènes et investisseurs.

Par ailleurs, l'Institut a tenu à inclure dans sa gouvernance la participation des enfants et de leurs familles afin qu'ils jouent un rôle dans la conduite de l'Institut, son développement et ont été impliqués d'ores et déjà dans le projet architectural du bâtiment sur les questions de signalétique et d'ambiance afin d'obtenir un lieu adapté à chacun.

COMPOSITION DU CONSEIL DE SURVEILLANCE



Adrien TAQUET, président du Conseil de surveillance
Pr Ghislaine DEHAENE, directrice de l'Institut

Les cinq représentants des organismes fondateurs :

- **Nicolas REVEL**, directeur général de l'AP-HP
- **Édouard KAMINSKI**, président de l'Université Paris Cité
- **Didier SAMUEL**, président – directeur général de l'Inserm
- **Yasmine BELKAID**, directrice générale de l'Institut Pasteur
- **Anne-Isabelle ETIENVRE**, administratrice générale du CEA

Les deux membres du Conseil des Enfants et des Familles :

- **Stéf. BONNOT-BRIEY**, présidente de AUTOP-H et PAARI
- **Pierre FENAUX**, administrateur de l'UNAPEI

Le représentant des chercheurs et enseignants-chercheurs : **Mireille LAFORGE**

Le représentant de l'État : **Samuel GUIBAL**, délégué régional académique de la recherche et à l'innovation (DRARI).

Les quatre personnalités qualifiées :

- **Frédéric BANZET**, président des Etablissements Peugeot Frères
- **Marguerite CAZENEUVE**, directrice déléguée de l'Assurance-Maladie
- **Pr José SAHEL**, fondateur et ancien directeur de l'Institut de la Vision
- **Adrien TAQUET**, ancien secrétaire d'Etat à l'enfance et aux familles, administrateur d'UNICEF France

STÉF. BONNOT-BRIEY

Représentante du Comité des Enfants et des Familles



La participation des enfants a été, dès l'origine, identifiée comme l'un des piliers structurants de l'Institut du Cerveau de l'Enfant de l'hôpital Robert-Debré (ICE). Bien plus qu'un simple principe affiché, elle constitue pour chacun de nous un levier essentiel dans la conception même de cet Institut : co-construire avec les enfants, et non se contenter de faire pour eux.

Ce travail de représentativité représente un véritable challenge, qui ne peut être décrété. Il se construit progressivement, dans la durée, afin d'éviter toute forme d'instrumentalisation. L'objectif est clair : que cette participation dépasse la simple façade pour devenir un véritable espace d'autodétermination pour les enfants concernés, soutenu par les moyens indispensables à cet effet.

J'adresse ici mes sincères remerciements au Professeur Richard Delorme, dont l'engagement a été déterminant dans la création du Comité des Enfants et des Familles (CEF). Ce comité incarne une ambition forte : permettre aux jeunes eux-mêmes de se représenter – en particulier, et surtout, lorsque ces jeunes présentent un trouble du neurodéveloppement.

J'ai eu l'honneur de bénéficier de la confiance de l'équipe pionnière de l'Institut pour co-construire ce CEF, ainsi que de celle des familles avec lesquelles j'ai collaboré étroitement. L'implication des deux premiers jeunes dans le Comité de préfiguration des Enfants et des Familles a constitué, et continue de constituer, un élément déterminant. Le chemin est désormais tracé, mais il reste essentiel de faire vivre et grandir ce projet ambitieux et unique en son genre.

Pour conclure, je souhaite rappeler l'importance de commencer tôt l'acculturation à la recherche participative. Celle-ci permet, au-delà du simple partage des savoirs, de mieux appréhender la complexité des trajectoires développementales et la singularité des parcours de vie. En ce sens, l'Institut ne se limite pas à la recherche scientifique : il porte un véritable projet de société, visant à faire émerger une culture durable de la participation, au service d'une science accessible à tous.

LE COMITÉ DES ENFANTS ET DES FAMILLES

La volonté de l'Institut est d'intégrer la voix des personnes concernées, en particulier celles des enfants confrontés à des troubles du neurodéveloppement, afin qu'ils puissent être acteurs de décisions qui les concernent directement.

Cette démarche participative s'inscrit dans une logique de co-création et d'échange, permettant à la fois une meilleure prise en compte de leurs besoins et des problèmes qu'ils rencontrent dans leur vie de tous les jours, autant dans leur parcours de soin qu'à l'école. Le comité se tient au moins 4 fois par an.

Composition & missions

**5 représentants d'associations de familles
et leurs suppléants**
2 représentants des jeunes concernés

- Emettre des propositions sur les orientations stratégiques et scientifiques de l'IHU, en réponse à des demandes formulées par le Comité exécutif ou par le Conseil de Surveillance
- Examiner toute autre question relative aux enfants et aux familles afin de conseiller le Comité Exécutif ou le Conseil de Surveillance sur les décisions stratégiques comme par exemple, l'aménagement du bâtiment, la communication, la recherche participative.

Une équipe engagée

L'émergence de cet Institut a été permise notamment par l'action engagée d'une équipe pluridisciplinaire.

L'équipe médico-scientifique



Pr Ghislaine Dehaene-Lambertz
Directrice
Directrice recherche cognition-éducation du comité exécutif



Pr Richard Delorme
Directeur médical



Pr Thomas Bourgeron
Directeur scientifique translationnel



Pr. Stéphane Auvin
Directeur recherche préclinique

L'équipe exécutive



Marianne Perreau-Saussine
Directrice exécutive



Delphine Carouge
Directrice exécutive adjointe



Zoé Froget
Responsable du mécénat



Audrey Montersino
Cheffe de projets scientifiques



Ana Vergnon
Chargée de projet recherche



Karine De Souza
Chargée de communication

3

**POSER
LES FONDATIONS
SCIENTIFIQUES
ET CLINIQUES**

**DOMAINES DE RECHERCHE DE
L'INSTITUT**

LE SAVIEZ-VOUS ?



11 millions des Français
ont moins de 15 ans

Parmi eux, **1 enfant sur 6** est concerné par un trouble du neurodéveloppement (TND), tel que l'autisme, le TDAH, les troubles du langage ou la déficience intellectuelle. Ces troubles, **encore trop souvent mal compris ou détectés tardivement**, ont des répercussions majeures sur la vie quotidienne des enfants et de leurs familles.



1 enfant sur 6
a un trouble du neurodéveloppement

Il faut également souligner que :



1 enfant sur 5
est en difficulté scolaire



1 enfant sur 5
vit sous le seuil de pauvreté

Les chiffres parlent d'eux-mêmes, l'action, elle, ne peut plus attendre. **Ces réalités, souvent cumulatives, soulignent l'importance d'une prise en charge précoce, globale et équitable.** C'est pour répondre à cette urgence que l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant a été créé.

L'Institut articule la recherche scientifique fondamentale, pour explorer les mécanismes cérébraux à l'origine des TND, la recherche clinique, pour faire émerger des solutions concrètes de diagnostic et d'intervention, **une approche transdisciplinaire, qui mobilise toutes les parties prenantes, concernées et surtout, les enfants.**

En unissant ces expertises, l'Institut construit un modèle unique en Europe, pour transformer durablement la manière dont notre société repère, comprend et accompagne les troubles du neurodéveloppement. Son ambition est internationale pour se hisser au rang des établissements les plus prestigieux tels que le *King's college* à Londres ou le *Developing Child Institute* à Boston.

LES MISSIONS INCARNÉES PAR NOS ÉQUIPES

COMPRENDRE

- Le cerveau en développement notamment dans la période 0-10 ans
- Les mécanismes d'apprentissages
- La variabilité des trajectoires développementales

PRÉVENIR

- Informer sur les facteurs de risques
- Repérer les troubles précocement et diagnostiquer au plus tôt
- Former et informer les professionnels de l'enfance

SOIGNER & ACCOMPAGNER

- Rendre plus cohérents les parcours de soins et d'éducation
- Permettre l'accès à l'excellence pour tous, en particulier pour les populations vulnérables

INNOVER & TRANSFORMER

- Développer de nouvelles stratégies éducatives et thérapeutiques
- Intégrer les trajectoires développementales atypiques dans nos sociétés
- Changer le regard sur l'enfant et la neurodiversité

Une recherche d'excellence au service de tous les enfants...

L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant s'appuie sur une équipe scientifique de tout premier plan, réunissant des chercheurs issus de l'AP-HP, de l'Université Paris Cité, de l'Inserm, du CEA et de l'Institut Pasteur. Au total, près de 400 chercheurs et médecins portant une vision interdisciplinaire ambitieuse, à la croisée des neurosciences, de la médecine, de l'intelligence artificielle et des sciences sociales.

Ils s'attachent en particulier à décrypter les mécanismes précoces à l'origine des troubles du neurodéveloppement, afin de :

- Renforcer le repérage précoce,
- Affiner les outils de diagnostic,
- Et proposer des parcours de soin plus adaptés, plus efficaces.

Pour relever les défis médicaux et de la recherche au service de la santé de l'enfant, l'ICE a établi différents axes de recherche dans lesquels chercheurs et médecins s'attèlent à la mission portée par l'institut. L'objectif de ces axes de recherche : créer des synergies, partager les connaissances et mutualiser les équipements.

En créant des passerelles entre les professionnels de santé, les chercheurs et également les acteurs de l'éducation, les associations et les familles, l'Institut s'inscrit dans une vision intégrée de l'enfance. Une vision où la connaissance scientifique alimente des pratiques de terrain plus justes, plus éclairées et mieux adaptées aux besoins réels des enfants et de leurs familles.



“
Comprendre la neurodiversité est essentiel pour offrir un accompagnement adapté à chaque enfant.

Cette recherche nécessite l'expertise de nombreux acteurs, notamment celle des personnes concernées.

Pr THOMAS BOURGERON
Directeur scientifique translationnel

...et à la croisée des neurosciences et de l'éducation

L'ambition de l'Institut dépasse largement le seul champ médical, car les fonctions cognitives, émotionnelles et sociales, façonnées dès les premières années de vie, conditionnent les apprentissages scolaires et les trajectoires éducatives.

C'est pourquoi l'Institut construit des passerelles concrètes avec le monde de l'éducation, convaincu que la recherche peut nourrir une école plus inclusive, plus soucieuse des singularités du développement de chaque enfant.

À la croisée des neurosciences, de la pédagogie et de la prévention, l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant rassemble de façon inédite des expertises d'excellence autour du développement de l'enfant.

Plusieurs projets portés par des experts de l'Institut illustrent cette dynamique innovante et transversale. Il est en lien étroit avec le Conseil scientifique de l'Éducation Nationale (CSEN) présidé par le Pr Stanislas Dehaene, membre de l'Institut.

NOS AXES DE RECHERCHE

L'une des grandes forces de l'Institut est de rassembler des équipes de recherche, principalement mixtes Inserm / Université Paris Cité / CEA / Institut Pasteur, qui explorent toutes les dimensions du cerveau de l'enfant en s'appuyant sur des compétences et expertises variées. L'objectif est de créer des synergies, de partager les connaissances et de mutualiser les équipements.

De fait, ces équipes regroupées sous différents axes de recherche, traitent chacune plusieurs dimensions du fonctionnement et de l'évolution du cerveau de l'enfant, de la phase fœtale à l'adolescence. A cette recherche médico-scientifique s'ajoute la mise en place de stratégies éducatives et de modèles d'apprentissage.

En regroupant au sein d'un même bâtiment à horizon 2027, des chercheurs, des médecins et des patients de l'hôpital Robert-Debré AP-HP, l'Institut se donne toutes les chances pour trouver de nouveaux diagnostics, de nouveaux traitements et les mettre en œuvre.





Vincent El Ghouzzi
Inserm



Valérie Mezger
UPCité, CNRS



Stéphane Auvin
AP-HP, UPCité

1 Identifier les mécanismes de vulnérabilité du neurodéveloppement

Modéliser le développement du cerveau grâce à la

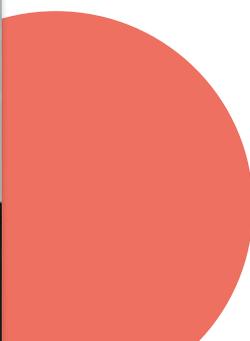
- Création de hiPSC et de modèles organoïdes
- Création de modèles animaux
- Exploration des biomarqueurs de l'inflammation, de l'immunité et du métabolisme chez les prématurés et les enfants avec des troubles du neurodéveloppement

Caractériser les ensembles de données génomiques, épigénétiques et phénotypiques des prématurés et des enfants avec des troubles du neurodéveloppement

- À partir d'ensemble de données accessibles (cohortes nationales ou internationales)
- À partir des données prospectives multi-dimensionnelles

Découvrir les facteurs de risques et de résilience pour les individus présentant les vulnérabilités neurodéveloppementales

- Aspect fonctionnel en reliant les profils génétiques aux données multi-omics et à l'imagerie des enfants avec des troubles du neurodéveloppement
- Aspect longitudinal et en vie réelle





Jessica Dubois
Inserm, CEA

2 Comprendre le développement cérébral et cognitif des enfants

Développer la prochaine génération de techniques d'imagerie cérébrale anatomique et fonctionnelle chez l'enfant

- Nouvelles techniques (IRM 7T, MEG, EEG hyperscanning) & nouveaux marqueurs (Lithium)
- Optimisation des techniques existantes (IRM 3T)
- Amélioration des méthodes d'analyse et approches statistiques

Modéliser la cognition et l'apprentissage chez le nourrisson

- Cartographie du développement cérébral en cours des premiers apprentissages du nourrisson
- Développer et traduire de nouveaux outils pour évaluer le développement des nourrissons (prématurés)

Caractériser la variabilité structurelle et fonctionnelle du développement cérébral cognitif et des points de divergence dans les troubles du neurodéveloppement

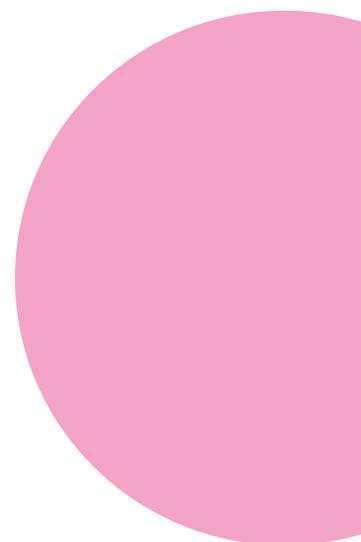
- Modèles de prédiction précoces des vulnérabilités neurodéveloppementales
- Élaboration d'outils de diagnostic, de compensation et de remédiation à l'école



Arnaud Cachia
CNRS, UPCité

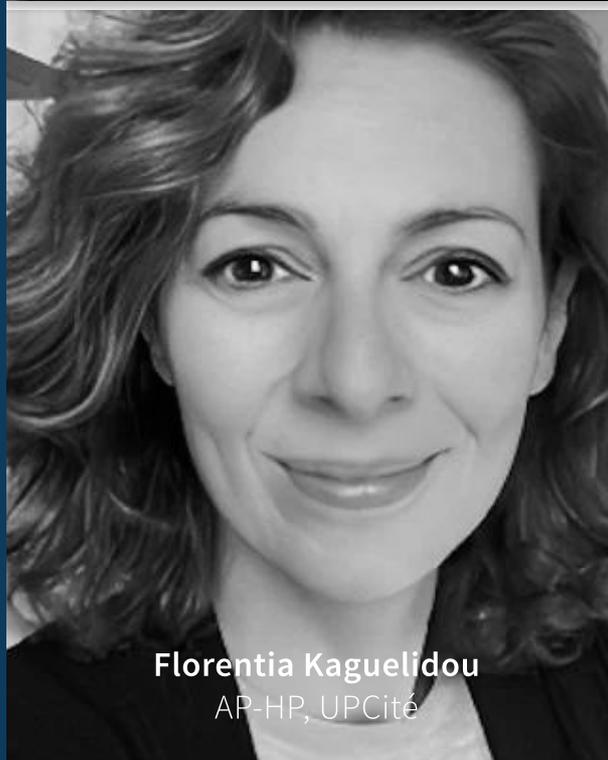


Ghislaine Dehaene-Lambertz
CEA, CNRS





Valérie Biran
AP-HP, UPCité



Florentia Kaguelidou
AP-HP, UPCité



Richard Delorme
AP-HP, UPCité

3 Améliorer la prise en charge et le développement de chaque enfant

Améliorer la détection, prévention & soutien des enfants vulnérables aux troubles du neurodéveloppement

- Création d'un portail numérique MindLogger entre l'IHU et les familles, écoles, crèches contenant des outils innovants (autodétections, stratégies de prévention précoce & soutien)
- Améliorer la politique de prévention axée sur l'enfant
- Réduire les inégalités dans l'accès aux soins et à l'éducation

Créer un parcours de soin avec une exploration multimodale pour les enfants vulnérables

- Données prospectives multi dimensionnelles de 4000 enfants avec des trajectoires atypiques
- Création de l' IHU-ICE Care Hub

Développer une plateforme d'essais cliniques

- Evaluation des nouveaux traitements, outils et parcours innovants développés par l'IHU-ICE

Créer un tiers lieu pour étudier l'impact des innovations sur la vie réelle des personnes concernées

- Création du *Living Lab* IHU-ICE

Regrouper l'ensemble des prélèvements biologiques de l'IHU

- 60 tissus cérébraux de fœtus & 12.000 échantillons biologiques
- Création d'une "Bio-Banque IHU-ICE"



Edouard Duchesnay
CEA



Jean-Baptiste Masson
Institut Pasteur



Aurélie Bourmaud
AP-HP, UPCité



Thomas Bourgeron
Institut Pasteur

4 Développer des modèles prédictifs des trajectoires neurodéveloppementales

Créer un équipe d'experts pour coordonner la centralisation des données

- Rassembler des expertises multiples (biostatistiques, surveillance de données, gestion de big data, intelligence artificielle, open science, éthique, etc)
- Construire l'architecture numérique du futur Data Lake de l'IHU
- Création d'une équipe IHU RASS

Rassembler les données nationales et internationales

- Combiner les données multi-omiques, environnementales, phénotypiques et de neuro-imagerie provenant de la cohorte IHU
- Homogénéiser des données provenant de projets nationaux et européens accessibles au public
- Création d'un Data Lake ICE

Développer des modèles prédictifs des trajectoires neurodéveloppementales

- Modélisation de la variabilité des trajectoires de développement
- Développement de modèles d'intelligence artificielle du développement du cerveau et de ses anomalies
- Développement des signatures prédictives de risque et de résilience à un âge précoce
- Définir de nouveaux biomarqueurs et modèles de trajectoires prédictifs précoces



Grégoire Borst
CNRS, UPCité



Claire Sergent
CNRS, UPCité



Boris Chaumette
UPCité, GHU Paris St-Anne



Marie Almaric
Inserm, UPSaclay



Lorenzo Ciccione
Inserm, CEA

5 Former et valoriser

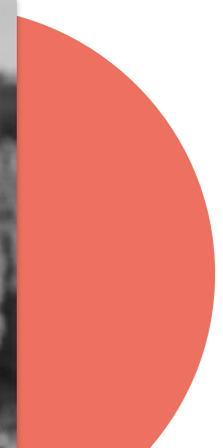
Participer à la dynamique de formation des fondateurs sur les :

- Troubles du neurodéveloppement
- Master de génétique de l'Institut Pasteur
- Nouveau CogMaster de l'Université Paris Cité

Compiler sur le site web de l'IHU les contenus pertinents et pédagogiques de ses membres (Université Paris Cité, collège de France, etc)

Encourager la mobilité internationale des étudiants au sein de l'IHU et l'accueil de professeurs étrangers

Développer des programmes éducatifs préventifs pour enfants et parents





Née de la réflexion entre l'hôpital Robert-Debré et son service de pédopsychiatrie porté par le Professeur Richard Delorme, CléPsy.fr est une plateforme ressource dédiée à l'accompagnement du développement de l'enfant.

Elle propose des contenus concrets et accessibles, pensés à la fois pour les familles et les professionnels, afin de mieux comprendre, repérer et intervenir face aux troubles du neurodéveloppement.

Quelques chiffres

144 000
connexions



83 000
nouveaux utilisateurs

97,2%
des familles la jugent
fiable

190
fiches pratiques



20
vidéos en 14 langues



À VENIR
Projets de guides
téléchargeables et
application mobile

CléPsy.fr, lancé en mars 2020 est une réponse directe aux inégalités d'accès au dépistage, aux soins et à l'information en santé mentale chez les enfants et les adolescents. Avec plus de 2,5 millions de connexions, le site témoigne d'un besoin massif de ressources fiables, gratuites et accessibles. Son ambition : participer à un parcours de soin cohérent à l'échelle nationale, en agissant sur trois leviers clés.

D'abord, le repérage : CléPsy.fr propose des outils pour aider les familles à identifier les troubles psychiques précocement, en partenariat avec des institutions de référence comme le *Child Mind Institute*. **Ensuite, le renforcement des compétences des familles** : le site les accompagne pour mieux comprendre, agir, et sortir de l'isolement. Enfin, CléPsy met à disposition des ressources pour initier des approches non médicamenteuses validées scientifiquement.

CléPsy.fr est un partenaire clé des politiques publiques : ses contenus ont été mobilisés par l'Éducation nationale, la CAF, la CNAM, Santé publique France et le Secrétariat d'État au Handicap. Au cœur de cette dynamique, CléPsy.fr incarne l'expertise et la mission de l'Institut du Cerveau de l'Enfant, créé à l'hôpital Robert-Debré et labellisé IHU (Institut hospitalo-universitaire). Il agit comme une interface vivante entre les chercheurs, les cliniciens

Le site met à disposition **plus de 190 fiches pratiques et des modules vidéo de psychoéducation**, conçus pour être simples, interactifs et directement utilisables par les familles.

Enfin l'équipe de CléPsy joue un rôle dans la première grande étude épidémiologique française (Enabee) sur la santé mentale des 3-11 ans, révélant que 13 % des enfants de 6 à 13 ans présentent un trouble psychique CléPsy se veut un outil structurant de santé publique, accessible pour toutes les familles, et l'un des piliers du savoir-faire porté par l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant.



Je suis persuadé qu'en innovant et en partageant nos connaissances, nous construisons un avenir où chaque enfant pourra s'épanouir, quels que soient les défis qu'il rencontre.

Pr Richard Delorme

Directeur médical de l'Institut du Cerveau de l'Enfant
Chef du Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent
Hôpital Robert Debré
Directeur du Centre d'Excellence Autisme et Troubles du
Neurodéveloppement d'Ile de France InovAND

4

UNE ANNÉE À L'INSTITUT DU CERVEAU DE L'ENFANT

Bilan de l'année 2024

Faits marquants

20 juin 2024 Journée de lancement de l'Institut Robert Debré du Cerveau de l'Enfant

Organisé au sein des locaux de l'hôpital Robert-Debré, cet événement a réuni chercheurs, cliniciens, partenaires institutionnels et membres de la société civile engagés pour la santé mentale et neurologique des enfants et des adolescents. Cette journée symbolique a été l'occasion de présenter la vision, les ambitions scientifiques et les premières équipes fondatrices de l'Institut.

Les interventions pluridisciplinaires ont mis en lumière la richesse des expertises mobilisées. La journée a également souligné la dimension profondément humaine de l'Institut, avec des témoignages de familles, d'associations et de soignants. Un moment fort qui a rappelé que derrière chaque projet scientifique se trouvent des parcours de vie et des espoirs concrets pour les enfants concernés.



22 novembre 2024

1^{ère} journée des jeunes chercheurs de l'Institut Robert Debré du Cerveau de l'Enfant

La première journée des Jeunes Chercheurs a réuni les équipes de l'Institut, des étudiants, des doctorants, post-doctorants et des jeunes cliniciens de notre Institut. Au programme de cette journée des présentations et des échanges scientifiques avec les interventions des Professeurs Ghislaine Dehaene, Richard Delorme, Thomas Bourgeron ainsi que des ateliers sur des thématiques variées.

Ce temps fort a permis de valoriser les travaux en cours, encourager les collaborations et renforcer la dynamique interdisciplinaire au sein de la communauté scientifique de l'Institut.



Chiffres clés

Près de

400

Collaboratrices et
collaborateurs
répartis en...

+20

Equipes de
recherche

et

+10

Equipes
cliniques



Différentes équipes de l'Hôpital Robert-Debré, du CEA, de l'Inserm et de l'Université Paris Cité à l'occasion de la Journée mondiale de l'autisme 2024

Dans le cadre de



- Biocluster *Brain & Mind* : Participation active au groupe pédiatrie, harmonisation des essais cliniques
- Projet LISA avec le *Learning Planet Institute* et le *Child Mind Institute* (États-Unis) : Développement d'une plateforme numérique commune pour le repérage précoce et la guidance parentale
- Programme IDEE : Collaboration sur EEG à l'école
- Synergies avec d'autres IHUs : Imagine, Reconnect, ICM

10

Publications clés

- **Publications Axe de recherche 1**

Lancement du Registre Européen de Génomique de l'Autisme (EAGER)

Bloomfield M, et al. European Autism GENomics Registry (EAGER): protocol for a multicentre cohort study and registry. *BMJ Open* 2024 [DOI : 10.1136/bmjopen-2023-080746]

Cohorte multicentrique européenne de 1500 participants avec autisme ou condition génétique rare associée et bénéficiant d'un séquençage du génome entier. Une ressource majeure pour la communauté en facilitant le recrutement pour des études et essais cliniques basés sur des profils génétiques et phénotypiques détaillés.

Neuroinflammation pédiatrique post-traumatique

Jacquens A, et al. Deleterious effect of sustained neuroinflammation in pediatric traumatic brain injury. *Brain, Behavior, and Immunity* 2024 [DOI : 10.1016/j.bbi.2024.04.029]

Étude révélant les effets chroniques de la neuroinflammation après un traumatisme crânien pédiatrique, combinant IRM, transcriptomique et histologie. Elle met en lumière les mécanismes pathologiques à long terme affectant le cerveau en développement.

- **Publications Axe de recherche 2**

Référence symbolique réversible : singularité du cerveau humain

Van Kerkoerle T, et al. Brain areas for reversible symbolic reference, a potential singularity of the human brain. *eLife* 2024 [DOI : 10.7554/eLife.87380]

Basée sur un travail antérieur chez le nourrisson, confirme que le cerveau humain possède une capacité unique d'associer symboles et objets réversiblement, éclairant l'évolution du langage.

Impact du statut socio-économique parental sur le neurodéveloppement foetal

Mathan J, et al. Effects of parental socioeconomic status on offspring's fetal neurodevelopment. *Cerebral Cortex* 2024 [DOI : 10.1093/cercor/bhae443]

Montre l'influence du statut socio-économique parental sur les motifs sulcaux du cortex des caractéristiques macroscopiques du cortex cérébral, déterminés avant la naissance et stables, suggérant une transmission des inégalités sociales avant la naissance.

Effet d'un jeu éducatif sur tablette sur l'apprentissage précoce de la lecture

Watkins CP & Dehaene S. Can a Tablet Game That Boosts Kindergarten Phonics Advance 1st Grade Reading? *The Journal of Experimental Education* 2024 [DOI : 10.1080/00220973.2023.2173129]

L'évaluation longitudinale de Kalulu Phonics atteste son efficacité pour améliorer les compétences phonologiques en maternelle, par identification des lettres et correspondance graphème-phonème, plaidant pour l'intégration d'outils numériques en éducation précoce.

Publications Axe de recherche 3

Essai clinique LITHEM : finalisation du recrutement des patients en 2024

Effect of Lithium in Patients with Autism Spectrum Disorder and Phelan-McDermid Syndrome (Lisphem). NCT04623398

Essai évaluant le lithium pour le syndrome de Phelan-McDermid (SPM) en ciblant les déficits liés aux mutations du gène SHANK3 chez 22 patients âgés de 6 à 18 ans.

Système national de surveillance épidémiologique Enabee

Motreff Y, et al. Implementation of a Novel Epidemiological Surveillance System for Children's Mental Health and Well-Being in France: Protocol for the National "Enabee" Cross-Sectional Study. JMIR Public Health Surveill 2024 [DOI : 10.2196/57584]

Étude pionnière d'un système de surveillance de la santé mentale et du bien-être des 3 à 11 ans via questionnaires parents, enseignants et enfants, révélant une proportion significative de troubles et prévue pour suivre l'évolution des indicateurs.

Programme PREMALOCOM : stimulation motrice précoce chez les grands prématurés

Collaboration avec l'unité UMR8242 & INSERM NeuroDev U1141

Ce projet utilise le dispositif Crawli-Skate pour stimuler la motricité quadrupède des grands prématurés dès la sortie de néonatalogie, visant à réduire les troubles neuromoteurs.

- **Publications Axe de recherche 4**

Apprentissage par transfert pour l'imagerie neuroanatomique psychiatrique

Dufumier & al., Exploring the potential of representation and transfer learning for anatomical neuroimaging: Application to psychiatry, Neuroimage 2024 [doi: 10.1016/j.neuroimage.2024.120665]

Applique des méthodes avancées de transfert sur de larges ensembles d'imagerie sains pour les adapter à de petits groupes, montrant l'identification de biomarqueurs dans des maladies rares.

- **Axe de recherche 5**

Lancement d'un D.I.U sur le TDAH à Université Paris-Saclay, coordonné par Pr Richard Delorme
Ce Diplôme Inter-Universitaire propose une formation transdisciplinaire sur le TDAH, intégrant diagnostic, psychoéducation et traitements récents pour professionnels de santé et éducateurs spécialisés.

Rayonnement international

Collaboration

Child Mind Institute (USA) est une organisation à but non lucratif mondialement reconnue pour son expertise en santé mentale des enfants et des adolescents. Il se distingue par la qualité de ses soins cliniques, ses recherches de pointe et ses ressources éducatives gratuites.

Accrédité par des instances internationales, l'institut propose des ressources gratuites pour les familles et les professionnels. Il est reconnu pour son approche fondée sur les données scientifiques. Basé à New York, il vise à réduire la stigmatisation autour des troubles mentaux chez les jeunes.

Pour en savoir plus : [ChildMindInstitute](https://www.childmindinstitute.org)



Projet européen : R2D2-MH

R2D2-MH est un projet européen ayant pour objectif de mieux comprendre ce qui rend certaines personnes plus vulnérables ou plus résilientes, face aux différences neurodéveloppementales comme l'autisme, le TDAH ou la déficience intellectuelle.

Financé par la Commission européenne et coordonné par le Professeur Thomas Bourgeron (Institut Pasteur), ce projet rassemble 26 équipes de recherche du monde entier. Sa grande originalité : il est co-construit avec des personnes neurodivergentes (adolescent-es et adultes), qui travaillent main dans la main avec les scientifiques pour inventer de nouveaux outils et méthodes numériques.

Ces solutions seront ensuite partagées avec celles et ceux qui en ont le plus besoin : les personnes neurodivergentes, leurs proches, les soignants, les chercheurs et les décideurs publics.

Équipe exécutive : Thomas Bourgeron, Sophie Dauzet, Louise Gallagher, Béate St-Pourçain, Christine Ecker, Emily Jones, Kristien Hens, Sven Bölte, Marie Schaer, Yair Sadaka, Christian Beckmann, Claudia Speiser.

Pour en savoir plus : [R2D2-MH](https://www.r2d2-mh.eu)



Projet européen : EAGER (European Autism GENomics Registry)

EAGER est un projet européen ambitieux visant à mieux comprendre la vulnérabilité et les profils de santé mentale et physique chez les personnes autistes ou porteuses de conditions génétiques rares associées.

Financé par la Commission européenne et coordonné au sein du consortium AIMS-2-TRIALS, ce projet rassemble 1500 participants répartis sur 13 sites dans 8 pays européens

Le registre EAGER permet d'enregistrer des profils médicaux, phénotypiques et génétiques (séquençage du génome complet), ainsi que les préférences individuelles des participants. L'objectif est de faciliter le recrutement pour des essais cliniques futurs et des études basées sur des critères précis.

Les patients concernés sont des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ou une pathologie génétique rare associée. Le projet inclut un volet d'imputabilité directe des personnes concernées dans l'élaboration du protocole. Ce dernier se déroule comme suit :

- Recueil d'un échantillon sanguin ou salivaire pour réaliser le *whole-genome sequencing*.
- Administration de questionnaires en ligne.
- Consentement possible pour l'accès aux données cliniques déjà existantes. Les données seront compilées dans le registre EAGER et partagées via les mécanismes standards du consortium AIMS-2-TRIALS.

Le projet a obtenu l'approbation éthique dans 11 des 13 sites (au Royaume-Uni, Allemagne, Portugal, Espagne, Suède, Irlande et Italie). Les résultats seront diffusés via des publications scientifiques, des conférences, mais aussi directement auprès des participants et des communautés concernées (site AIMS-2-TRIALS, newsletters, réunions de parties prenantes).

Équipe de recherche : Madeleine Bloomfield, Alexandra Lautarescu, Síoфра Heraty, Sarah Douglas, Pierre Violland, Roderik Plas, Anjali Ghosh, Katrien Van den Bosch, Eliza Eaton, Michael Absoud, Roberta Battini, Ana Blázquez Hinojosa, Nadia Bolshakova, Sven Bölte, Paolo Bonanni, Jacqueline Borg, Sara Calderoni, Rosa Calvo Escalona, Miguel Castelo-Branco, Josefina Castro-Fornieles, Pilar Caro, Freddy Cliquet, Alberto Danieli, Richard Delorme, Maurizio Elia, Maja Hempel, Claire S. Leblond, Nuno Madeira, Grainne McAlonan, Roberta Milone, Ciara J. Molloy, Susana Mouga, Virginia Montiel, Ana Pina Rodrigues, Christian P. Schaaf, Mercedes Serrano, Kristiina Tammimies, Charlotte Tye, Federico Vigevano, Guiomar Oliveira, Beatrice Mazzone, Cara O'Neill, Julie Pender, Verena Romero, Julian Tillmann, Bethany Oakley, Declan G. M. Murphy, Louise Gallagher, Thomas Bourgeron, Christopher Chatham, Tony Charman.

Pour en savoir plus : [Pubmed.Eager](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36111111/)



Pr Thomas Bourgeron, directeur scientifique translationnel de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant, pilote et participe activement à ces deux projets européens.



NOTRE FUTUR BÂTIMENT

Le futur bâtiment

Pensé comme un lieu innovant et accueillant, le bâtiment de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant incarne **l'ambition de réunir soins, recherche et innovation au service de chaque enfant**. Il abritera des unités de soins, de nouvelles plateformes de recherche ainsi que des espaces pour des start-ups et des associations.

Avec un budget de 40 M€ financés par l'État, ce projet constitue un levier majeur pour renforcer l'excellence en soins et en recherche. Implanté au nord-est de l'hôpital Robert-Debré, avec un accès direct depuis le bâtiment Bingen, il créera de nouvelles connexions avec le bâtiment historique et facilitera ainsi les flux entre patients, professionnels et chercheurs. Le bâtiment contribuera également à l'amélioration des conditions de travail des équipes hospitalières et de recherche.

Ainsi, le bâtiment de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant sera bien plus qu'une infrastructure : il représentera une nouvelle étape dans l'alliance entre recherche, soin et innovation, au service de tous les enfants et de leurs familles.

Ce nouvel édifice permettra la reconfiguration des bâtiments historiques de Robert-Debré, libérant de nouveaux espaces afin de poursuivre la démarche d'humanisation des services (pédiatrie générale, gastro-entérologie, pneumologie, drépanocytose, etc.) et de favoriser le développement de nouvelles formes de soins.

Lauréat du concours d'architecture, le projet confié à AIA Life Designers a séduit par sa flexibilité, son identité forte et son intégration dans un environnement urbain contraint. Protégé par une façade minérale en forme d'enveloppe protectrice, le bâtiment favorise un dialogue visuel avec le boulevard périphérique et offre un parcours apaisé pour les enfants et leurs familles. L'atrium bioclimatique et les espaces largement végétalisés font de la nature un vecteur de bien-être pour l'ensemble des usagers.

L'AP-HP assure la maîtrise d'ouvrage de ce projet d'envergure.



En 2024, l'hôpital Robert-Debré a franchi une étape majeure. Ses équipes d'excellence se sont pleinement engagées dans la création de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant et dans la conduite du projet de nouveau bâtiment. Cette mobilisation marque une impulsion décisive pour l'avenir de l'établissement, qui affirme avec force ses ambitions dans les domaines du neurodéveloppement et de la santé mentale.

Agnès Petit
Directrice de l'hôpital universitaire Robert-Debré

Le projet architectural : les grandes étapes

**JANVIER
2022**

Démarrage du projet immobilier avec l'attribution de la maîtrise d'ouvrage à l'AP-HP Nord - Université Paris Cité.

**MARS
JUILLET
2022**

Élaboration du programme technique détaillé du projet avec les équipes de soin et de recherche.

**OCT.
2022
SEPT.
2023**

Concours d'architecture
Sélection des dossiers et projets architecturaux.
AIA Life Designers, lauréat du concours d'architecture

**JANVIER
JUIN
2024**

Avant-Projet Sommaire (APS)
Avant-Projet Définitif (APD) travaillés avec les équipes

**OCT.
2024**

Dépôt du permis de construire

**NOV.
DÉC.
2024**

Phase Projet et micro-implantation des locaux avec les équipes

**DÉC.
2024**

Consultation des entreprises pour la construction

**MAI
2025**

Obtention du permis de construire le permis de construire du projet de bâtiment a été accordé par la DRIEAT.

**NOV.
2025**

Première pierre

**FIN
2027**

Ouverture du bâtiment



Un bâtiment conçu pour les enfants

Le projet de construction de l'Institut Robert Debré du Cerveau de l'Enfant représente bien plus qu'un simple chantier : c'est une ambition collective au service de la santé, de la recherche et de l'innovation.

Ce projet architectural et scientifique ambitieux marque une étape déterminante dans le développement des neurosciences et de la pédiatrie en France, et bien au-delà. Il rassemblera des équipes de renommée internationale au sein d'un partenariat inédit entre plusieurs institutions majeures : l'AP-HP, le CEA, l'INSERM, l'Institut Pasteur et l'Université Paris Cité.

Ce futur bâtiment se situera au nord-est du site de l'hôpital Robert-Debré, sur une emprise aujourd'hui occupée par un parking. L'opération prévoira la création d'un bâtiment de 14 000 m² sur 4 niveaux avec un sous-sol pour le stationnement. Chaque niveau développera des plateaux de 2.000 à 2.500 m². Il a été conçu comme un espace fonctionnel, innovant et accueillant entièrement dédié à la recherche, au soin et à la transmission des savoirs. Il s'agit d'un ouvrage complexe, à la hauteur des enjeux scientifiques et humains qu'il incarne. Il intégrera des espaces de recherche, de soins et d'accueil, spécifiquement pensés pour favoriser les synergies entre cliniciens, chercheurs et familles.

Une attention particulière a été portée à la modularité des espaces, à leur accessibilité, ainsi qu'à une forte stratégie environnementale. Nous avons veillé à ce que le bâtiment réponde aux standards les plus exigeants en matière de développement durable et d'adaptabilité, dans une perspective de long terme. La maîtrise d'ouvrage s'est, également, engagée dans une démarche haute qualité environnementale pour la construction avec l'objectif d'atteindre un niveau de certification Excellent. Cette orientation se traduit par une structuration progressive de la démarche, dès la phase conception, reposant sur une gouvernance claire et une bonne mobilisation des équipes de conception autour des enjeux de performance globale.

Le projet de construction de l'Institut Robert Debré du Cerveau de l'Enfant représente bien plus qu'un simple chantier : c'est une ambition collective au service de la santé, de la recherche et de l'innovation. Le financement de cette opération repose sur une mobilisation plurielle : celle de l'État à hauteur de 40 millions d'euros ; celle des collectivités territoriales et des institutions partenaires ; et enfin, celle d'acteurs privés, mécènes et fondations engagés. Cette diversité de soutiens témoigne de l'importance stratégique que représente cet Institut, tant pour l'avenir des neurosciences et de la pédiatrie que pour le rayonnement scientifique de notre pays.

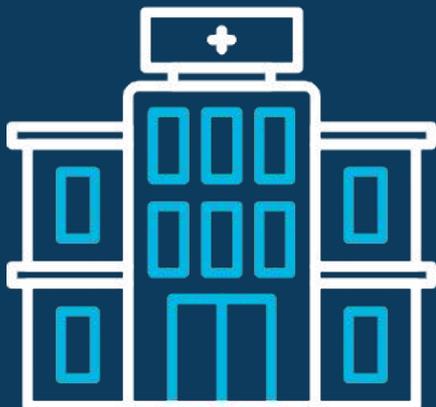
En tant que chef de projet immobilier, je suis fier de contribuer à cette réalisation ambitieuse, et je tiens à saluer l'implication et le professionnalisme de l'ensemble des équipes engagées. Ensemble, nous construisons un lieu d'excellence, au service de l'enfant, de la science et de l'avenir.



Laurent Chassaing

Chef de projet immobilier pour la construction de l'Institut Robert Debré du Cerveau de l'Enfant

Chiffres clés du bâtiment



Un bâtiment de **14 000 m²**

400 professionnels qui travaillent au service de l'enfant, de sa santé et de son éducation installés dans le futur bâtiment.

62 M€ de travaux, dont **40 M€** financés par l'État.

65 000 consultations et examens par an

10 000 hospitalisations de jour par an

14 chambres d'hospitalisation de jour

70 box de consultations pluridisciplinaires

1 IRM et **1** magnétoencéphalographe

De nombreux équipements pensés pour l'exploration du cerveau de l'enfant



Un espace pour accueillir des start-ups de **600 m²**

Un espace dédié aux associations et aux familles

1 auditorium de **200** places

1 BabyKid Lab, laboratoire d'explorations du cerveau, des apprentissages...



Le futur Institut, vu par ses architectes

Concevoir un lieu dédié au cerveau de l'enfant, c'est avant tout penser à eux.

Dès les premières esquisses, nous avons imaginé un bâtiment qui ne ressemble pas à un hôpital, mais à un lieu où l'enfant se sent accueilli en tant qu'enfant, même lorsqu'il vient consulter ou recevoir des soins.

Implanté sur le site de l'Hôpital Robert-Debré, dans le nord-est parisien, l'Institut s'inscrit dans un territoire où la santé et la recherche rencontrent la vie quotidienne d'une population souvent vulnérable. Ici, 50 % de l'activité médicale concerne les troubles du neurodéveloppement. Nous avons donc voulu créer un lieu à la fois proche des familles, ouvert aux chercheurs et accueillant pour les enfants. Cela va au-delà du simple fait de fournir une chambre agréable ; il s'agit d'une approche holistique de l'accueil, des parcours de soins, de la proportion et du volume des espaces.

La parcelle choisie, entre l'hôpital et le périphérique, est contrainte. Nous avons transformé ces contraintes en atouts. Côté ville, le bâtiment s'ouvre avec une entrée claire et accessible, facilitant l'arrivée des patients et des visiteurs. Côté périphérique, l'Institut possèdera une façade minérale, performante sur le plan acoustique, mais aussi vivante et interactive, conçue pour refléter la vie intérieure et dialoguer avec l'extérieur.

Au cœur du projet, un atrium bioclimatique agit comme un poumon lumineux. Tous les espaces d'attente y convergent sur trois niveaux, baignés de lumière naturelle, protégés du bruit et de la chaleur estivale. Ici, on oublie les couloirs froids et l'attente anxieuse : l'enfant traverse un univers stimulant, ponctué d'éléments ludiques, de nature et de vues dégagées, qui apaisent et éveillent l'imaginaire.

Le choix de matériaux à faible empreinte carbone, comme le bois et les isolants végétaux, minimise l'impact environnemental et maximise le confort : on s'y sent protégé en hiver et on y respire en été. La nature y a toute sa place : toitures végétalisées, arbres en périphérie, circulation d'air naturel grâce aux vents dominants et à une ventilation douce. Le risque d'îlot de chaleur urbain est également atténué par l'omniprésence du végétal.

Nous avons voulu nous inscrire dans l'héritage de Pierre Riboulet, l'architecte de l'hôpital Robert-Debré, qui avait orienté le bâtiment vers Paris et intégré une serre centrale. Dans notre Institut, la serre renaît comme un espace de détente et de verdure, véritable refuge pour les patients, les familles et les soignants. Flexibles et évolutifs, les espaces intérieurs pourront s'adapter aux besoins futurs, accueillir de nouveaux usages, intégrer des décors et d'autres parcours ludiques au fil du temps.

Notre ambition est simple : offrir un lieu où la recherche la plus pointue rencontre l'humain, où l'architecture protège et inspire, et où chaque enfant, en franchissant la porte, trouve un espace qui le respecte, le rassure et l'accompagne dans son parcours de soins.



De gauche à droite : **Sophie Le Cadre**, directrice d'agence AIA Environnement Paris, directrice de projet Environnement - **Guillaume Boudieux**, directeur de projet, mandataire du projet Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant - **Simon Tsoudéros**, architecte associé AIA Life Designers, concepteur du projet Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant.



Pour en savoir plus : AIA Life Designers - Projet ICE ou scannez le QR code ci-dessus vers le film de présentation de l'Institut.

5

LES RÉSULTATS FINANCIERS DE L'ANNÉE 2024

FINANCEMENTS & MÉCÉNAT

Une première année sous le signe de la rigueur et de l'organisation des ressources

Aujourd'hui, la recherche sur le cerveau en développement reste insuffisamment investie, notamment en France. Elle est souvent jugée plus complexe, plus longue et moins rentable que d'autres domaines biomédicaux. Pourtant, mieux comprendre le cerveau de l'enfant, dès les premiers mois de la vie, est une clé essentielle pour prévenir les vulnérabilités, mieux diagnostiquer, et agir plus tôt.

L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant entend renverser cette tendance, en fédérant les expertises, en décloisonnant les disciplines et en créant un environnement propice à l'innovation scientifique, clinique et technologique.

Le projet initial avait été construit sur l'hypothèse d'une dotation de l'État à hauteur de 50 M€. Le financement finalement accordé dans le cadre du programme France 2030 – 20 M€ dédiés au développement de l'IHU – témoigne d'un soutien public fort, mais implique d'ajuster notre stratégie pour maintenir le niveau d'ambition fixé. C'est pourquoi une campagne de levée de fonds structurée et ambitieuse est désormais indispensable. L'objectif est de mobiliser 42 M€ sur 10 ans.

Composition du comité mécénat

- Frédéric BANZET
- Filippo MONTELEONE
- Jean-Emmanuel RODOCANACHI
- Sarah CHARIEYRAS
- Thierry ROUSSEL
- Jacques-Antoine PHILIPPE
- Marie SCHWEITZER
- François ROSSIER
- Thierry CHICHE
- Marco TINELLI

Depuis mai 2023, une stratégie d'approche fondée sur la mobilisation des réseaux a été initiée. Cette démarche, encore naissante, a d'ores et déjà permis de collecter 800 000 € de dons privés en 2024 et 5,5 millions d'euros qui seront versés sur 12 ans. Ce premier résultat, très encourageant, témoigne du potentiel réel d'adhésion à la mission de l'Institut, notamment de la part de mécènes issus du monde économique, philanthropique ou scientifique.

Pour donner à cette dynamique toute son ampleur, la mise en œuvre d'une véritable politique de levée de fonds nécessite aujourd'hui une organisation claire et partagée des responsabilités :

- en matière de prise de décision,
- de déploiement opérationnel,
- et d'animation de la campagne sur la durée.

Un comité a été constitué à cet effet. Composé de personnalités influentes, notamment issues du monde de l'entreprise, ce comité aura pour mission, en lien étroit avec la direction de l'Institut, de définir les conditions de développement du mécénat. Le comité est placé sous la présidence de Frédéric Banzet.

Ce comité contribue activement à :

- formuler les orientations stratégiques de la campagne,
- identifier des leviers de mobilisation,
- et favoriser les mises en relation de haut niveau, gage d'un mécénat structurant et pérenne



42 M €

d'objectif de levée de
fonds sur 10 ans

FRÉDÉRIC BANZET

Président du comité de campagne

Assumer la présidence du comité de campagne de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant est pour moi un immense honneur. C'est d'abord un engagement personnel de long terme en faveur de la santé et du potentiel de chaque enfant.

En tant que dirigeant d'entreprise, je sais à quel point la recherche et l'innovation transforment des vies. Mettre cette culture du résultat au service des familles est, pour moi, la plus belle des missions. L'Institut agit au croisement de la santé, de la recherche et de l'éducation. Il construit des passerelles concrètes avec l'école, et je suis convaincu que la science peut contribuer à une pédagogie plus inclusive, plus attentive aux singularités de développement de chaque enfant.

Son modèle associe cliniciens, chercheurs et éducateurs dans un lieu unique, à proximité immédiate des jeunes patients. Nous savons que chaque mois gagné dans la détection d'un trouble change le parcours scolaire, social et professionnel d'une vie.

Construire ce bâtiment, équiper les plateformes, financer les cohortes et attirer les meilleurs talents demande cependant des moyens considérables. Le financement public fournit l'ossature, mais il ne suffira jamais à couvrir l'agilité, la rapidité et l'audace nécessaires. C'est là que le soutien privé devient décisif. Le mécénat permet d'amorcer des projets pionniers avant qu'ils n'obtiennent des crédits publics. Il donne la liberté d'oser des approches interdisciplinaires et de soutenir des idées prometteuses, parfois hors cadre. Il accélère également la diffusion des découvertes vers les start-ups, l'école et la société civile.

En somme, chaque don agit comme un multiplicateur d'impact. Nous avons déjà réuni une première communauté de donateurs précurseurs ; leur confiance est une réelle source de motivation pour les équipes de l'Institut et les familles. Mais le besoin reste immense, c'est pourquoi je vous invite à rejoindre ce projet enthousiasmant en y apportant le soutien de tout ou partie de vos dons. L'année 2024 n'était qu'un point de départ : les prochaines années seront décisives pour concrétiser pleinement la vision de l'Institut et permettre de mettre en œuvre une approche plus préventive, plus intégrée et plus juste du développement de l'enfant.



Merci à nos premiers soutiens

Nous tenons à adresser nos remerciements les plus sincères à celles et ceux qui ont choisi de s'engager à nos côtés dès les débuts de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant.

Votre soutien qu'il soit individuel ou au nom de votre entreprise joue un rôle essentiel dans la mise en œuvre de notre projet.

Vous avez cru en notre vision à un moment où tout restait à construire. Par votre engagement, vous avez permis de poser les premières pierres de notre institut, d'amorcer les collaborations, de lancer les premières actions concrètes.

Vous êtes, en ce sens, des partenaires fondateurs. Votre confiance nous oblige et nous encourage. Elle nous rappelle, à chaque étape, l'importance de rester fidèles à notre ambition première : mieux comprendre, mieux diagnostiquer et mieux accompagner le développement du cerveau de l'enfant. Nous vous remercions chaleureusement pour votre engagement à nos côtés.

Les amis de l'Institut

Frédéric BANZET

Agnès et Louis SCHWEITZER

JAMAC (Marie SCHWEITZER et Jacques-Antoine PHILIPPE)



Deux opérations financières exceptionnelles au profit de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant

En 2023 et 2024, deux grandes institutions financières – SNCF et BPCE – ont lancé, avec l'appui de Natixis Corporate & Investment Banking, des émissions obligataires d'un type inédit : des obligations à coupon de partage, alliant performance financière et impact social tangible.

Ces opérations ont permis de mobiliser plus de 700 millions d'euros auprès d'investisseurs institutionnels tout en générant plus de 5 millions d'euros de dons au profit de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant.

Le mécanisme innovant repose sur un principe simple mais puissant : une partie du rendement généré par l'obligation est reversée, chaque année, sous forme de dons à une cause d'intérêt général. En l'occurrence, le développement de l'Institut du Cerveau de l'Enfant.

2023 : une première avec la SNCF

En juin 2023, la SNCF a ouvert la voie en émettant la toute première obligation verte à coupon de partage. Dotée d'un montant de 300 millions d'euros sur 12 ans, cette émission a été intégralement placée auprès d'investisseurs institutionnels dont Abeille Assurances, Caisse des Dépôts et CNP Assurances, des investisseurs reconnus pour leur engagement dans la protection et le développement social et environnemental.

Mais ce qui la rend véritablement unique, c'est le pacte collectif qu'elle incarne : la SNCF, Natixis CIB et les investisseurs ont accepté de partager une partie de leurs revenus, pour permettre à l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant de bénéficier, à terme, de 2,31 millions d'euros de dons. Grâce à ces fonds, l'Institut pourra acquérir du matériel médical de pointe, dont un équipement d'imagerie de dernière génération, essentiel pour mieux comprendre le cerveau en développement.



2024 : BPCE lance le premier *Social Bond* à coupon de partage

Un an plus tard, en septembre 2024, le Groupe BPCE a renforcé ce mouvement en lançant à son tour une opération similaire, cette fois-ci sous la forme d'un "Social Bond" à coupon de partage. Ce nouveau titre, émis pour 400 millions d'euros sur 10 ans, vise à financer des projets à forte valeur sociale dans le domaine de la santé.

Là encore, le mécanisme repose sur une logique de redistribution : les investisseurs (dont Abeille Assurances, BNP Paribas Cardif, BPCE Assurances, la Caisse des Dépôts, CNP Assurances et le Groupe MAIF) ainsi que BPCE et Natixis CIB s'engagent à reverser ensemble 2,79 millions d'euros à l'Institut à l'échéance des 10 ans.

Les contributions permettront notamment de financer des projets structurants :

- la création d'un laboratoire d'exploration de la cognition des enfants,
- le lancement d'un programme d'attractivité "Jeunes Chercheurs et Chaires d'Excellence", pour attirer les meilleurs talents scientifiques.
- le renforcement de la biobanque de l'Institut, pierre angulaire de la recherche biomédicale pédiatrique.

Au-delà des montants, c'est un modèle inédit de financement solidaire qui se dessine. L'Institut du Cerveau est particulièrement honoré d'avoir été choisi pour bénéficier de ces deux opérations financières inédites.



Nos mécènes pionniers

Le Fonds de dotation Grandir

Signé pour une durée de trois ans, ce partenariat a pour objectif de soutenir la recherche sur le développement cérébral de l'enfant durant les 1001 premiers jours de vie, période clé pour prévenir les troubles du neurodéveloppement.

En s'associant à l'Institut, le Groupe Grandir a souhaité contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement du cerveau en développement et à l'amélioration des pratiques d'accompagnement des jeunes enfants et de leurs familles.

Au-delà du soutien à la recherche, cette collaboration vise également à sensibiliser les professionnels de la petite enfance, en leur donnant accès à des ressources éducatives validées, et à favoriser leur diffusion auprès des parents. Parmi les projets soutenus figure CléPsy.fr



**fondation
grandir**



FONDATION
Sisley-d'Ornano



La Fondation Sisley, un engagement pour améliorer la santé mentale des enfants

La Fondation Sisley-d'Ornano a fait de la santé mentale une priorité. Depuis plus de dix ans, elle développe plusieurs axes d'actions : lutte contre la stigmatisation, soutien à la pédopsychiatrie, à la recherche et l'innovation, etc.

La Fondation est un des partenaires de la première heure de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant. Elle contribue notamment au développement de Clepsy.fr

En soutenant leurs projets visant à rendre plus accessible la recherche, la compréhension et la prise en charge des troubles du neurodéveloppement, la fondation s'inscrit dans une démarche de mécénat ambitieuse, qui reflétant un engagement pour la santé mentale et le bien-être des enfants.

Un EEG acquis grâce au financement de la Fondation Kepler Chevreux

Grâce à la Fondation Kepler Chevreux, l'Institut a pu faire l'acquisition d'un système complet d'enregistrement électro-encéphalographique à une haute résolution temporo-spatiale (EEG-HR).

Cette technologie sera appliquée prioritairement aux enfants avec des troubles du neurodéveloppement et/ou épilepsies rares (génétiques ou non, causées par une lésion cérébrale ou non) dans le cadre de projets de recherche clinique.

Elle pourrait être appliquée de manière plus large aux enfants avec des pathologies rares du système nerveux central associées ou non à des troubles du neuro-développement.



 **Kepler
Chevreux**



 **mgen**
GROUPE **vvv**

La MGEN au service de la santé mentale des enfants

En collaborant avec des partenaires nationaux et internationaux, MGEN multiplie ses contributions en faveur de l'avancée des connaissances scientifiques tout en soutenant la formation des chercheurs de demain.

C'est dans cet esprit de solidarité et d'innovation que MGEN a décidé de soutenir les projets de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant. Grâce à un don généreux destiné à soutenir les projets LISA et de l'Institut dans le cadre de la plateforme numérique, MGEN nous accompagne dans nos actions pour mieux comprendre et prendre en charge les troubles neurologiques et psychiatriques des enfants et des adolescents.

Nous sommes fiers de pouvoir compter sur l'engagement du groupe MGEN, dont la mission s'inscrit parfaitement dans notre ambition commune : promouvoir la santé mentale des enfants de manière durable et inclusive.

La Fondation de l'AP-HP, au service des projets et des équipes de l'Institut

Créée en 2015 par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, la Fondation de l'AP-HP est une fondation hospitalière qui agit au cœur même de l'institution. Elle transforme la reconnaissance et la générosité des donateurs envers les équipes hospitalières en un soutien concret aux projets portés par les professionnels de l'AP-HP. Sa mission est de soutenir les projets qui participent à améliorer la santé au quotidien, ses conditions d'exercice et les projets qui feront la médecine de demain, pour le bénéfice de tous.

Parmi les grands projets stratégiques qu'elle accompagne figure l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant (ICE). La Fondation soutient activement son développement, notamment en participant à la structuration de sa stratégie de mécénat, en recueillant les dons pour le compte de l'ICE, et en facilitant les liens entre les porteurs de projets et les donateurs.

“ L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant incarne pleinement l'ambition de la Fondation de l'AP-HP : Accélérer les transformations pour construire la médecine de demain tout en améliorant la santé au quotidien.

L'Institut du Cerveau de l'Enfant, projet stratégique pour l'AP-HP et donc pour sa Fondation, rassemble des équipes pluridisciplinaires qui œuvrent ensemble à mieux comprendre les troubles du neurodéveloppement dès l'enfance, véritable enjeu majeur de santé publique, à diagnostiquer plus largement et au plus jeune âge, et à accompagner dans le temps patients et parents. À travers ses approches innovantes, alliant réflexion architecturale, recherche de pointe, intelligence artificielle et nouvelles organisations de soins où le patient et ses proches sont pleinement intégrés à la réflexion et aux décisions, ICE s'inscrit pleinement dans la mission de la Fondation de l'AP-HP : soutenir et accompagner des projets hospitaliers qui imaginent des modèles plus efficaces, plus humains et plus durables, au bénéfice des jeunes patients et de leur famille, et des professionnels soignants.

En accompagnant, depuis sa création, ce magnifique projet implanté sur l'hôpital Robert Debré mais qui irrigue bien au-delà, la Fondation de l'AP-HP est convaincue de participer à une transformation majeure de la médecine, pour les enfants et les familles, au bénéfice des générations futures.”

Gwéno­lée Abalain
Directrice de la Fondation de l'AP-HP



Retrouvez le rapport d'activité 2024 de la Fondation de l'AP-HP en scannant le QR CODE ou cliquez [ici](#)

Ils nous soutiennent

Par leurs financements



Par leur mécénat de compétences



Les résultats financiers

Pour cette première année de fonctionnement, le bilan de l'IHU est positif avec 15,7 M€ de recettes contre 10.6 M€ de dépenses déclarées. Cet excédent est conforme à une première année d'exercice marquée par la mise en place de l'IHU. Mis à part les 6.5M€ de salaires des statutaires impliquées dans le projet (apports des fondateurs de l'IHU), les recettes se composent de la dotation de l'ANR (2M€), des dons de mécénat à hauteur de 800k€ sur la période considérée ainsi que du soutien financier de l'ARS pour le nouveau bâtiment (4M€).

En outre, les projets scientifiques ont bénéficié de financements publics cumulant à 2.4M€ (essais cliniques et appels à projets nationaux ou européens dont une bourse ERC (European Research Council)).

Les dépenses de la dotation ANR et du mécénat ont essentiellement servi à la structuration de l'IHU-ICE avec :

Le recrutement de plusieurs postes-clé dans l'équipe exécutive de l'institut :

- une responsable du mécénat et de la communication en Février 2024 ;
- une adjointe à la directrice exécutive en septembre 2024 ;
- une cheffe des projets scientifiques en novembre 2024

Des prestations de conseil pour :

- contractualiser avec l'ANR
- construire le modèle économique de l'IHU-ICE
- définir la feuille de route médico-scientifique de l'IHU-ICE
- construire le plan de gestion des données
- amélioration de l'outil CléPsy

Le taux d'exécution des dépenses de la subvention de l'ANR est donc faible sur l'année écoulée (~175 K€) en comparaison du prévisionnel (1.5 M€), ce qui s'explique notamment par un 1er versement de l'ANR tardif (juin 2024). Cette 1ère année était focalisée sur la mise en place de la gouvernance, la consolidation de la feuille de route médico-scientifique et la préparation du modèle économique ; des prérequis essentiels pour établir des fondations solides à l'IHU.

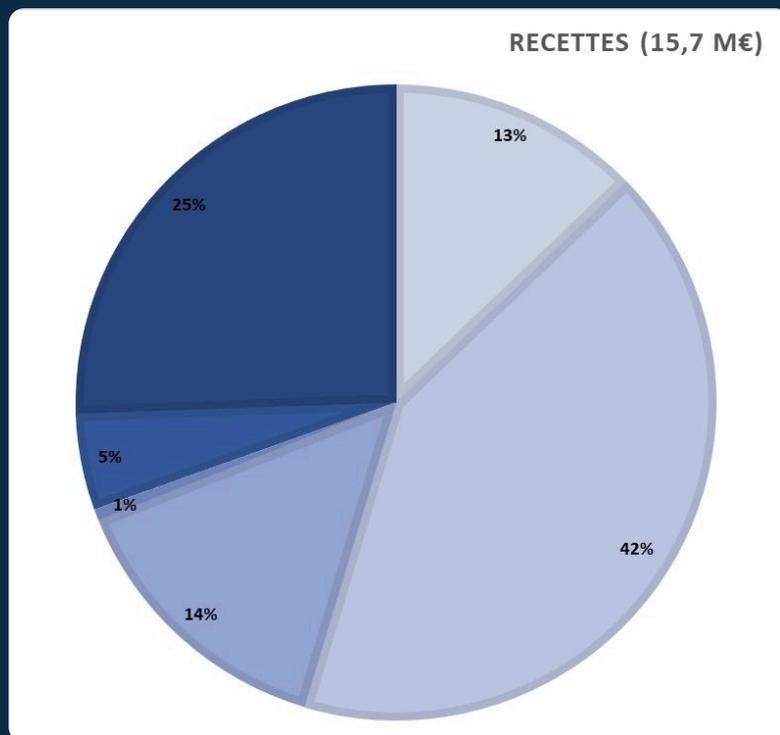
Le reliquat de 2024 (1.35 M€) est reporté à l'exercice suivant (2025) comme le permet le règlement financier de l'ANR.

A ces dépenses s'ajoutent les dépenses effectuées au titre de la feuille de route médico-scientifique à hauteur de 1.8M€ cumulées selon les déclarations effectuées par nos équipes scientifiques (essais cliniques & Grants).

Ont été également comptées les dépenses bâtimentaires (subvention de l'ANR) liées aux études MOE en phases APS et APD et diverses autres prestations intellectuelles d'accompagnement dont le contrôle technique pour le nouveau bâtiment.

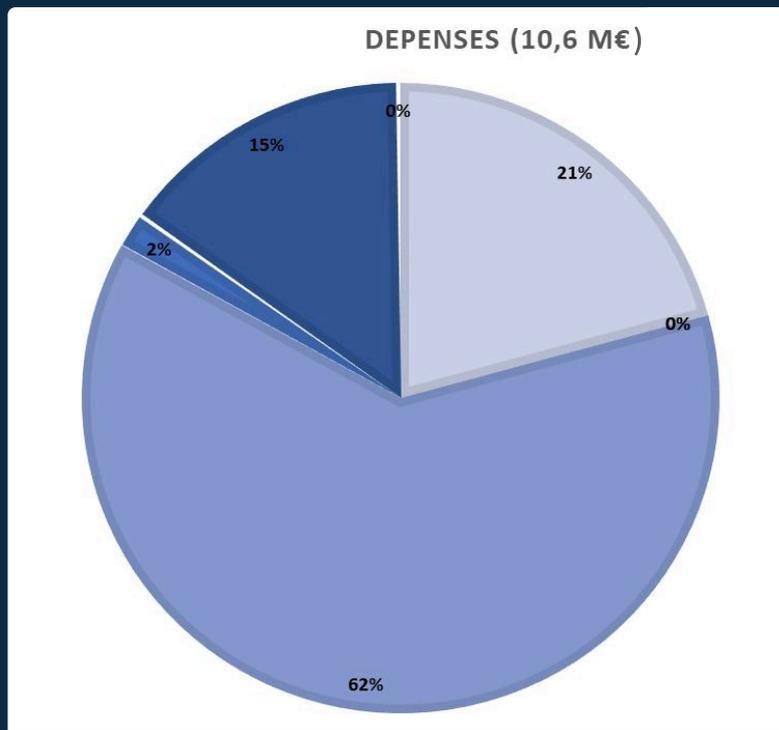
Les dépenses en équipements, facturations internes ou missions ont été anecdotiques en 2024.

Compte de résultats fin 2024 - Recettes



Source	Pourcentage	Montant
France 2030 (ANR)	13%	2M€
Salaires des personnels (Fondateurs)	42%	6,6M€
Grants (nationaux, européens)	14%	2,3M€
Essais cliniques promotion interne (APHP)	0,7%	88,5K€
Dons, legs, etc.	5%	767,6K€
ARS	25%	4M€
Autres catégories (Autres apports Fondateurs, Utilisation/location à des tiers, Formation, Redevances PI, Intéressement, Partenariats publics & privés)	1%	0€

Compte de résultats fin 2024 - Dépenses



Type de dépenses	Pourcentage	Montant
Investissements	21%	2,2M€
Salaires	62%	6,6M€
Contrats de recherche publics et privés	15%	1,6M€
Essais cliniques Promotion interne (APHP)	0,2%	27,4K€
Prestations externes	2%	172,5K€
Frais généraux	0,2%	23,5K€
Missions	0%	1,5K€
Équipement, fonctionnement, facturation interne	0%	<1K€

MERCI

À TOUTES LES ÉQUIPES

L'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant tient à exprimer sa profonde gratitude à toutes les personnes qui, par leur engagement constant, leur rigueur scientifique et leur dévouement envers la santé et le développement de l'enfant, ont contribué de manière essentielle à nos avancées en 2024.

Grâce à vos efforts conjoints, cette année a été marquée par d'importants progrès dans la recherche, les soins et l'innovation. Votre travail quotidien, engagé et déterminant, constitue le socle sur lequel repose notre mission.

Nous vous remercions sincèrement pour votre implication et votre engagement.

Vous êtes les artisans de notre excellence collective.



LES ÉQUIPES

ABDELMOUMENE Kheira, ACQUAVIVA Eric, ADLE-BIASSETTE Homa, AL ROUMI Fosca, ALBERT Alexandra, ALGAN Yann, ALISON Marianne, AMADON Alexis, AMALRIC Marie, ANDRIANASOLONIRINA Valérie, ANTOUN Névine, ANTOUN Stéphanie, ARCAMONE Lucas, ARNOULET Serge, AUVIN Stéphane, AYROLLES Anaël, BADE Joel, BAILLIN Florence, BALLERY Xavier, BAR Olivier, BARROT Claire-Cécile, BARTHOME Eli, BATUT Aria, BAUD Olivier, BAYEUX Nolwenn, BECHADE Catherine, BEGGIATO Anita, BELVINDRAH Richard, BERGAMETTI Françoise, BERRARD Françoise, BERRARD Sylvie, BIETTE Sophie, BIRAN Valérie, BLANCHET Laura, BOKOV Plamen, BONIFACE Hugo, BONNARD Arnaud, BONNELYE Cedric, BONNOT-BRIEY Stéf, BORST Grégoire, BOULDAY Gwenola, BOUMEZBEUR Fawzi, BOURGERON Thomas, BOURGEOIS Thomas, BOURMAUD Aurélie, BOUROU Anis, BRABANT Sophie, BUI QUOC Emmanuel, BUREAU Caroline, CACHIA Arnaud, CAREL Jean-Claude, CASSOTTI Mathieu, CAVE Hélène, CHAMBRUN Laetitia, CHAUVIN Elise, CHIRON Catherine, CHRETIEN Romain, CICCIONE Lorenzo, CIOBANU Luisa, CLIQUET Freddy, COHEN Alicia, COINTEPAS Yann, COLINEAUX Catherine, COQUERAN Sabrina, CORRAL Marisol, COSSON Quentin, COULIBALY Kadidia, CWERMAN-THIBAUT Helene, D'ORTHO Marie-Pia, DAUGER Stéphane, DAUGY Sandrine, DAUZET-PICQUENOT Sophie, DE CHAUMONT Benoît, DE CHAUMONT Fabrice, DE COMPIEGNE Olivier, DE GUERRE Laëtitia, DE MARGUERIE Claire, DE NEYS Wim, DE SAINT EXUPERY Raphaël, DEHAENE Stanislas, DEHAENE-LAMBETZ Ghislaine, DELAHAYE-DURIEZ Andrée, DELCOUR Clémence, DELORME Richard, DEROBERT MAZURE Sylvie, DEROUIN Margot, DESMARETS Geneviève, DESMIDT Séverine, DEVAUCHELLE Benjamin, DEVISSCHER Laurie, DEVOS Melina, DORBOZ Imen, DORNIER Amaia, DOURNAUD Pascal, DUBOIS Jessica, DUBREUIL Aurélie, DUBREUIL Véronique, DUDOIGNON Benjamin, DUFOUR Adrien, DUNETON Charlotte, EL GHOZZI Vincent, ELLUL Pierre, ELMALEH Monique, ERWAN Selingue, FAIVRE Valérie, FARNOUX Caroline, FENAUX Pierre, FERENT Benjamin, FISCHER Clara, FLEISS Bobbi, FLEURY Mathis, FORGET Benoît, FRANCIS Fiona, FREROT Alice, FRIJA Justine, FROUIN Vincent, GALLEGO Jorge, GAUTIER Marthe, GAY Marion, GEFFROY Françoise, GEOFFROY Pierre-Alexis, GERMANAUD David, GESSENS Simon, GIACOMINI Eric, GIBERT Audrey, GIRARDEAU Gabrielle, GLATIGNY Melissa, GONZALEZ Aline, GONZALEZ CARPINTEIRO Aline, GOSLING Corentin, GRANNEC Gaël, GRAS Doriane, GRESLES Guillaume, GRESS Kadare, GRESSENS Pierre, GREVENT David, GRIGIS Antoine, GROH Natalie, GUERET Léa, GUILLARD Christine, GUILLEMIN-CREPON Sophie, GUIMIOT Fabien, GUYOT Oxana, HENCKELS Nicolas, HENEAU Alice, HERMAN Carole, HERMAN Philippe, HERTZ-PANNIER Lucie, HEUDE Barbara, HIRCH Micaela, HOUDE Olivier, HOUDE Romain, HOURS Camille, HUA Jennifer, HUMEAU Élise, HURON Caroline, HUSSON Isabelle, IRIBARNEGARAY Sarah, IUCULANO Teresa, JACQUENS Alice, JACQUIER Sandrine, JEAN-BAPTISTE Solène, JOBERT Bénédicte, JOMA Mohamed, KADARE Gress, KAGUELIDOU Florentia, KAMINSKA Ana, KANIA Romain, KERDREUX Eliot, KINOO Alexia, KITZMANN Magali, KLEIN Élise, KNOPS André, KOVARSKI Klara, KREBS Marie-Odile, LACROIX Adeline, LAFORGE-AL HADDAD Mireille, LALLEMAND-MEZGER Valérie, LAMBERT Aimy, LAMOTHE Hugues, LANGERON Margaux, LANGLOYS Danièle, LAURENT François, LAURENT Laëtitia, LE BIHAN Denis, LE GUILLOUX Gwendoline, LE STANC Lorna, LEBLOND-MANRY Claire, LEBLOND-MARTINET Justine, LEBOYER Marion, LEFEVRE Marie-Thecle, LEHOUCQ Chloé, LEICK Noémie, LEMIERE Nathalie, LEPRETRE Frédéric, LERMAN Cécile, LEROY François, LEROY Pierre, LESEUR Jeanne, LEUTENEGGER Anne-Louise, LOUIMA Emmanuella, MACÉ Annick, MADANI Amelia, MANGUIN Jean-François, MANIVET Philippe, MARCHETTI-WATERNAUX Isabelle, MARTIN Stéphanie, MARUANI Anna, MARUANI Julia, MASSON Justine, MATROT Boris, MAUCONDUIT Franck, MAUGENRE Svetlana, MAURIES Sibylle, MAUVAIS FRANÇOIS Xavier, MEINIGEN Cheistine, MENU Iris, MERIAUX Sébastien, MERILLOU Benjamin, MICAUX Julia, MICHEL Alexandre, MICHEL Michel, MINYE Zhan, MKRTCHYAN Naira, MOHAMED Myriam, MOLLET Julie, MONTAGUTELLI Sophie-Dorothee, MONTALVA Louise, MONTERSINO Sarah, MOREAU Manon, MORELLE Charlotte, MOSCOSO Ana, MOUGIN Zakaria, MOURI Djmila, MULEY Vijaykumar, NADER Maria-Théa, NASSER Hala, NEDELEC Stéphane, NEL Isabelle, NEUMANÉ Sara, NGUYEN VIET Hung, NILSSON Astrid, NOEL Emma, NOULHIANE Marion, NOURISSAT-ROSENFELD Tatiana, NTORKOU Alexandra, ORTS-DEL'IMMAGINE Adeline, PACINI Léa, PALU Marie, PANSIOT Julien, PASQUER Marie, PASSEMARD Sandrine, PEGADO Felipe, PERGELINE Jeanne, PERRIN Valérie, PETIT-LEBACLE Colette, PEYRÉ Laëtitia, PHILIPPE Cathy, PILASTRE Quentin, PINGUET Luc, PIPIRAS Eva, POIREL Nicolas, PONCER Jean Christophe, POSTIC Pierre-Yves, POUPON Cyril, RABHI Idir, RAK Malgorzata, RAMANANTSOA Nelina, RANIERI Luigi, RATCLIFFE Edward, RENNER Marianne, REVPY Élisabeth, RIVIERE Denis, ROLAND Isabelle, ROLLAND Benoît, ROLLAND Thomas, ROMERO Nathaly, ROTENBERG Elie, ROTSCCHILD MARIE Pia, ROUMIER Anne, ROZES POBLET Sarah, SABLE Shaya, SADOINE Jérémy, SALOMON Nicolas, SALVIA Émilie, SARFATI Marc, SAURINI Françoise, SCHWENDIMANN Leslie, SCOTTO Sophie, SELINGUE Erwan, SERGENT Claire, SIBEONI Jordan, SIDI SALAH Abderazak, SIGAUT Stéphanie, SIMON Dominique, SIZUN Eleonore, SMOLYAKOV Georges, SPRUYT Karen, STANTIFORD Eva, STEFANOS Marie-Ange, STOKOWSKI Nicolas, STOKOWSKI Pascal, STORDEUR Coline, STORME Thomas, SUAREZ Lydia, SY Fatoumata, TABET Anne-Claude, TAUPINARD Estelle, TEISSIER Pascal, THEODOROU Loannis, THI NGOC Bich, THOMAS-VIALETTES Françoise, TISSERANT Stéphane, TOURNOIS Johana, TREBOSSON Vincent, TROUDI HABIBI Abir, TRUBERT Isabelle, TSURUGIZAWA Tomokazu, TUAL Marina, USZYNSKI Ivy, VAIL Nicolas, VAIL Virginie, VAN DEN ABEELE Thierry, VAN STEENWINCKEL Juliette, VANTALON Karine, VARNIER Maryline, VERDONCK Franck, VERILLAUD Benjamin, VERLOES Alain, VERNIER Philippe, VERPY Élisabeth, VETTERHOEFFER Rachel, VIAL Yoann, VIAROUGE Romain, VIDAL Julie, VILLEMONTAIX Thomas, VILLUOTREIX Bruno, VISSOUZE Lily, VITALIS Nadine-Tania, YOUNG-TEN Pierrette, ZANFORLIN Alain, ZHAN Minye, ZHANISPAYEVA Alima...





EN ROUTE VERS

2025

2025, sera une année décisive pour notre Institut.

En effet, ce sera l'occasion d'organiser son lancement grand public, d'accélérer la mise en œuvre du projet médico-scientifique et de poser la première pierre de l'édifice.

L'Institut va ainsi prendre tout son envol.

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

 Université
Paris Cité

 **Inserm**

 **cea**

 **INSTITUT
PASTEUR**

 **FRANCE
2030**

Agir aujourd'hui pour mieux comprendre les mécanismes de développement du cerveau de l'enfant

Un enfant sur cinq est touché par un trouble du neurodéveloppement ou un trouble de l'apprentissage.

Pourtant, près de deux tiers d'entre eux ne sont jamais diagnostiqués ni pris en charge.

À l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant, nous nous engageons à :

- Identifier précocement les troubles neurodéveloppementaux
- Développer des approches thérapeutiques innovantes
- Soutenir les familles dans leur parcours de soins
- Produire et diffuser des données scientifiques de référence au service de tous

Nos travaux reposent sur un principe simple : redonner à chaque enfant le pouvoir d'être l'acteur de son propre devenir.

Or, la recherche et l'innovation médicale nécessitent des moyens importants. Votre engagement est essentiel pour :

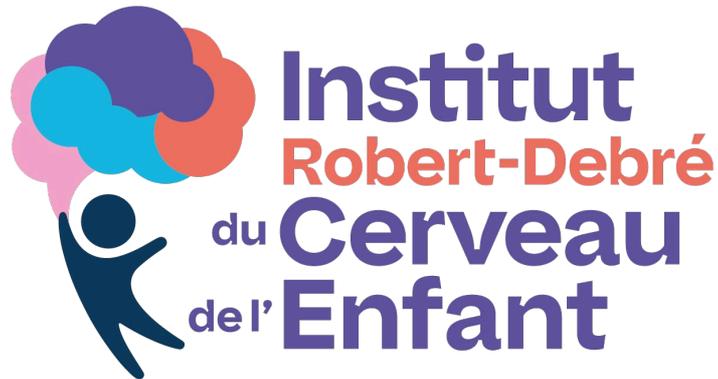
- Financer des études cliniques de pointe
- Former les professionnels de santé aux nouvelles pratiques
- Équiper nos laboratoires et plateformes technologiques

En devenant partenaire ou donateur, vous associez votre nom à une cause d'intérêt général et à une avancée sociétale majeure :

celle de l'égalité des chances dès la petite enfance. Chaque contribution est un levier concret pour transformer le destin de milliers d'enfants.



Pour faire un don,
scannez le QR Code ou
cliquez [ici](#)



Institut Robert Debré du Cerveau de l'Enfant
48 Bd Sérurier
75019 Paris

Édition et rédaction : Institut Robert Debré du Cerveau de l'Enfant
Crédits photos : AP-HP, Pexels.com
Août 2025