



# ENSEMBLE,

## Détecter plus tôt pour intervenir plus tôt

Depuis 2022, la Fondation Paralysie Cérébrale consacre un soutien massif de 1,5 million d'euros sur 5 ans au projet ENSEMBLE.  
« European Newborn Study: Early Markers for a Better Life »

L'objectif global du projet ENSEMBLE est d'améliorer la prise en charge du nouveau-né avec paralysie cérébrale, par un diagnostic posé le plus tôt possible grâce à un partenariat entre les chercheurs et les familles en Europe. Le but : optimiser la prise en charge thérapeutique d'une part et l'étude du ressenti des familles à l'annonce d'un diagnostic de handicap d'autre part. Alors qu'actuellement le diagnostic est posé entre l'âge de 2 et de 5 ans, ENSEMBLE est un ambitieux programme de recherche appliquée qui vise à mettre en place une détection précoce et fiable avant l'âge de 6 mois du risque de paralysie cérébrale. Disposé très tôt d'un diagnostic doit permettre de faire bénéficier les jeunes patients de traitements individualisés efficaces pendant la période critique du développement du cerveau où la neuroplasticité peut réorganiser les réseaux de neurones et diminuer les déficits possibles.

Coordonné par la Pr Manon Benders (Pays-Bas, néonatalogie), le Pr Andrea Guzzetta (Italie, neuropédiatrie) et M. Jean-François Mangin (France, Intel-

ligence Artificielle), ENSEMBLE est mené par un consortium de 15 équipes européennes basées aux Pays Bas, en France, en Italie, en Espagne et en Allemagne. Ce consortium, auquel participeront des familles, fait appel à des expertises diverses et complémentaires : néonatalogie, neuropédiatrie, neurosciences neuro-réhabilitation, neuroradiologie, psychologie, machine learning.

### AMÉLIORATION DES CAPACITÉS DE DIAGNOSTIC PLUS PRÉCOCE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

ENSEMBLE explorera le rôle des outils de diagnostic précoce selon deux volets principaux :

**1. Améliorer les programmes de santé de détection précoce de la paralysie cérébrale** en mettant en œuvre les recommandations internationales de pratique clinique, afin de réduire l'âge du diagnostic et l'âge d'orientation vers

des programmes d'intervention précoce spécifiques à la paralysie cérébrale. Les guidelines internationales sur le diagnostic précoce, le suivi et l'intervention précoce feront l'objet de trainings/e-learning dans 5 centres de néonatalogie en France et en Italie.

**2. Développer et évaluer un modèle de prédiction** par apprentissage automatique des devenir moteurs et cognitifs à long terme, fondé sur des marqueurs cliniques établis, y compris la neuro-imagerie néonatale, le neuro-monitoring et les évaluations fonctionnelles afin de permettre un diagnostic plus précoce des nouveau-nés à risque de paralysie cérébrale, une intervention personnalisée et une amélioration de l'évaluation du pronostic neurodéveloppemental (moteur et cognitif).

**ENSEMBLE est un ambitieux programme de recherche appliquée qui vise à mettre en place une détection précoce et fiable avant l'âge de 6 mois du risque de paralysie cérébrale**





1000 nouveau-nés à risque de paralysie cérébrale seront inclus dans 8 centres cliniques et suivis jusqu'à l'âge de 2 ans. Seront recueillies notamment leurs données cliniques périnatales incluant EEG, IRM, l'analyse des General Movements (GMA) et l'examen neurologique du nourrisson (Hammersmith Infant Neurological Examination, HINE), ainsi que des données de suivi motrices et cognitives. Ces données constitueront une large base de données permettant des analyses par apprentissage automatique et de déterminer également la valeur prédictive des données recueillies de façon indépendante et combinée.

### **PARTICIPATION DES FAMILLES TOUT AU LONG DU PROJET**

Le 3ème volet d'ENSEMBLE évaluera l'impact d'un diagnostic précoce de paralysie cérébrale sur le bien-être psychologique des parents et la façon dont ils gèrent leur vie professionnelle, leurs relations sociales et la fratrie de leur enfant, ainsi que leur capacité à faire face aux problèmes de l'enfant (par exemple, la douleur, les pleurs, les difficultés à dormir et à manger). L'objectif est aussi d'identifier les besoins et préférences dans l'annonce du diagnostic.

Les familles participeront tout au long du projet grâce à la mise en place d'un conseil consultatif des familles (Family Advisory Council-FAC) avec des relais dans chaque pays.