



Lettre ouverte à :

Mme Geneviève DARRIEUSSECQ
Ministre de la Santé et de l'Accès aux soins

Mme Charlotte PARMENTIER-LECOQ
Ministre déléguée en charge des
Personnes en situation de handicap

Ministères sociaux
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Clichy, le 06 octobre 2024.

Objet : **Paralytic cérébrale, il y a urgence !**

Mesdames les Ministres,

Permettez-nous tout d'abord de vous adresser, au nom de nos organisations respectives, nos très sincères félicitations pour vos nominations et nos vœux de pleine réussite dans l'exercice de vos fonctions au service des Françaises et des Français.

Il naît, en France, toutes les 6 heures, un enfant qui vivra toute sa vie avec les conséquences d'une paralytic cérébrale.

A l'heure où le Gouvernement définit les grandes lignes de son action et les choix budgétaires associés, nous souhaitons vous alerter sur **trois enjeux structurants pour les 125 000 personnes vivant avec une paralytic cérébrale et leur famille.**

1. La création de pôles de compétences et de confiance sur la paralytic cérébrale :

Alors que certaines réalisations pionnières, notamment au niveau des maladies rares, ont montré toute leur pertinence en structurant centres de référence et centres de compétences, les personnes avec paralytic cérébrale n'ont pas bénéficié de progrès similaires et sont victimes de grandes inégalités territoriales.

Le Livre blanc de la paralytic cérébrale, les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en matière de bonne pratique concernant la rééducation et la réadaptation de la fonction motrice des personnes avec paralytic cérébrale, le projet de parcours coordonné de diagnostic et de soins pour les enfants avec paralytic cérébrale, la mise en place d'un service public du repérage des enfants à risque et surtout l'immense carence de compétences et de coordination ressentie par les familles **concourent à la mise en place rapide de pôles de compétences et de confiance sur la paralytic cérébrale.**

Les missions de ces pôles sont d'apporter conseil, évaluation, appui et coordination pour **le parcours de soins et le parcours de vie de l'enfant à l'adulte** avec paralysie cérébrale, avec une attention toute particulière sur la participation sociale, les choix de vie et les transitions d'âge des personnes.

Les pôles de compétences et de confiance sur la paralysie cérébrale auront donc pour vocation de :

- **Développer**, à travers une coordination nationale, **l'expertise par le développement de programmes de diagnostic et de soins** en assurant, dans le même temps, une interface efficace avec les acteurs nationaux de la recherche et de la formation,
- **Faire connaître et mailler les ressources existantes** dans les territoires qui en sont pourvues,
- **Résoudre les problématiques de carences territoriales** et participer, de ce fait, au développement de compétences nouvelles dans les zones géographiques où l'offre de proximité se fait rare.

Ces pôles s'appuieront sur les secteurs sanitaire et/ou médico-social en veillant à rompre les silos organisationnels et à développer les liens avec les acteurs de proximité.

Les partenaires de ce cette démarche sont prêts à **mettre en place, dès 2025, six pôles répartis dans six territoires**, en prévoyant une évaluation susceptible d'en permettre une diffusion nationale. Nous attendons, à présent, une décision politique.

Il y a urgence pour la paralysie cérébrale !

2. Le développement des thérapies innovantes et leur accès pour les personnes avec paralysie cérébrale :

La **recherche** sur les thérapies intensives HABIT-ILE a nécessité une série de projets dont l'un des plus importants, conduit en France et en Europe, a été financé par la Fondation Paralysie Cérébrale. C'est la **seule innovation reconnue par la Haute Autorité de Santé (HAS)** pour la rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale.

Le programme expérimental TEAM&CO, porté par une équipe scientifique et médicale composée des trois Centres Hospitaliers Universitaires d'Angers, Brest et Lyon dans le cadre du dispositif dit « article 51 », va permettre de tester des modèles organisationnels et médico-économiques associés au développement des thérapies motrices intensives recommandées par la Haute Autorité de Santé (HAS). Cette expérimentation va donner accès à ces thérapies à 600 enfants.

Il s'agit d'une opportunité historique pour le développement des thérapies intensives, porteuses de grandes perspectives de progrès dans la qualité de vie des personnes avec paralysie cérébrale.

Nous serons extrêmement vigilants pour que **cette innovation puisse être transposée dans le droit commun** dès les résultats connus. Les enfants, les adolescents et les adultes touchés par la paralysie cérébrale **ont besoin d'innovation et de preuves scientifiques. Rien n'est possible sans un soutien fort à la recherche.**

Il y a urgence pour la paralysie cérébrale !

3. L'aboutissement, pour les enfants et les adolescents avec paralysie cérébrale, d'un parcours coordonné de diagnostic, de rééducation et de réadaptation pris en charge par l'assurance maladie.

La Conférence Nationale du Handicap du 11 février 2020 s'était fixée, à travers l'engagement n°9, d'améliorer la prise en charge par l'Assurance maladie des parcours de soins de rééducation pour les enfants en situation de handicap ou malades.

Cette mesure a été sanctuarisée par le vote de la loi de financement de la sécurité sociale au titre de l'année 2023 et son article 81.

Or, après de nombreuses années d'échanges dans le cadre notamment du comité technique animé par l'assurance maladie qui a permis d'associer toutes les parties prenantes de cette mesure, **nous sommes, à ce jour, dans l'attente de la publication du décret pour lancer opérationnellement le déploiement de ce parcours.**

Nous ne pouvons que réaffirmer l'importance de mettre en œuvre cette mesure très attendue par les familles qui ne dépend plus que de l'écriture d'un décret pour lui donner un formalisme juridique.

Il y a urgence pour la paralysie cérébrale !

Nous nous inscrivons dans une volonté forte de coopération et nous sollicitons, dans ce cadre, une rencontre pour traiter ces trois enjeux dans les délais les plus rapides.

La détresse des familles dure depuis trop longtemps et les inégalités existantes sont particulièrement visibles.

Dans cette attente et vous en remerciant par avance, nous vous prions de croire, Mesdames les Ministres, en l'assurance de notre haute considération.



Dr Alain CHATELIN
Président
Fondation paralysie cérébrale
01 45 54 03 03
secretariat@fondationparalysiecerebrale.org



Jacky VAGNONI
Président
Fédération Paralysie cérébrale France
01 83 81 87 00
contact@paralysiecerebralefrance.fr

Lettre transmise aux rédactions