

## Communiqué de presse

### Optimisation du parcours de vie des enfants atteints de maladies rares Un partenariat Hôpital Necker-enfants malades (APHP) - Fondation Groupama pour la santé

Ce projet innovant, est établi pour une durée de trois ans (2015 – 2017) et doit répondre aux difficultés médico-sociales rencontrées par les enfants atteints de maladies rares. Il répond aux axes médico-sociaux du 2<sup>ème</sup> plan maladies rares du ministère de la Santé qui pose la question de la place et de l'intégration dans la société des personnes atteintes de maladies rares.

Un enfant atteint de maladie rare rencontrera un certain nombre de ruptures dans les étapes clés de son parcours de vie : l'entrée en primaire, au collège et l'insertion professionnelle. La complexité médicale, la rareté et le cumul de handicaps et de syndromes associés sont autant de facteurs qui ne favorisent pas l'inclusion scolaire et l'intégration sociale mais au contraire engendrent l'isolement social.

L'objectif principal du projet «**Optimisation du parcours de vie des enfants atteints de maladies rares**», est de concevoir et d'expérimenter un dispositif modélisable garantissant une prise en charge médico-sociale de proximité et de qualité pour les enfants concernés. Le partenariat avec la Fondation Groupama pour la santé permet le financement, 3 ans durant, d'un coordinateur en charge de la mise en place et l'analyse de l'expérimentation.

Cette dernière conduira à :

1. Identifier les ruptures dans le parcours de vie de l'enfant et de trouver des réponses et des leviers d'action pour améliorer sa qualité de vie.
2. Développer le lien ville/hôpital en impulsant une coordination entre les différents acteurs pour l'autonomie des familles
3. Accompagner le changement des pratiques des professionnels médico-sociaux pour harmoniser/consolider l'accompagnement social

L'analyse de cette expérimentation devrait conduire à la rédaction de recommandations et leur diffusion au sein de la communauté médicale, associative, médico-sociale, éducative. Elle devrait permettre également la diffusion nationale d'outils innovants pour la prise en charge médico-sociale des enfants atteints de MR.

#### Contacts presse :

Fondation Groupama pour la  
santé  
Sophie Dancygier  
[sophie.dancygier@groupama.com](mailto:sophie.dancygier@groupama.com)  
01 44 56 69 06

Hôpital Necker – Enfants  
malades  
Claudine Tanguy  
[claudine.tanguy@aphp.fr](mailto:claudine.tanguy@aphp.fr)  
01 44 49 42 46

## Les acteurs du projet :

### **A propos de l'hôpital Necker-Enfants malades :**

L'Hôpital Necker-Enfants malades de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, est un hôpital pédiatrique de référence, comprenant l'ensemble des spécialités médicales et chirurgicales. Le secteur adulte est représenté par une sélection de services spécialisés. Centre de référence pour de nombreuses maladies rares et pour des pathologies lourdes et complexes, l'hôpital Necker est reconnu également pour ses travaux de recherche et rayonne au-delà de Paris et de l'Île de France : plus de 20% des patients hospitalisés viennent de province ou de l'étranger.

### **La Fondation Groupama pour la santé**

La Fondation Groupama pour la santé agit pour favoriser le diagnostic médical, encourager la recherche sur les maladies rares et améliorer le quotidien des patients ainsi que de leurs familles. 550 projets d'associations, 29 chercheurs et près de 160 associations ont été soutenus depuis 2000. Cet engagement durable, reflet des valeurs mutualistes de proximité et de solidarité, est un pilier de l'action du groupe dans la société civile.