

Compensation des membres supérieurs : Une urgence et une priorité pour les malades

Plus de 200 médecins, paramédicaux, professionnels de l'accompagnement, industriels et associations de malades, participaient, ce jour, au premier colloque dédié à la « prise en charge de la compensation des membres supérieurs » organisé par l'AFM-Téléthon et la filière de santé Maladies Neuromusculaires FILNEMUS. L'occasion de faire le point sur le dispositif actuel et les évolutions nécessaires dans l'intérêt des malades et leurs familles.

Ecrire, boire, manger, se moucher, se gratter le nez, remonter ses lunettes... Rien de plus facile pour la plupart des gens, rien de plus frustrant pour une personne malade qui dépend d'un tiers pour effectuer tous ces gestes du quotidien. Les maladies neuromusculaires sont pour la plupart évolutives et s'accompagnent d'une perte progressive de la force musculaire qui débute au niveau des membres inférieurs et qui, progressivement, s'attaque aux membres supérieurs, privant ainsi la personne concernée de son autonomie.



L'AFM-Téléthon, association de malades et de parents de malades, a choisi de mettre en lumière cette problématique cruciale pour les malades. La perte de fonction des membres supérieurs est souvent bien plus mal vécue que la perte de la marche. Or malgré quelques solutions déjà existantes, très peu de personnes peuvent en bénéficier. En effet, les aides techniques spécifiques sont

mal connues des personnes concernées et des professionnels de santé et ne sont pas prises en charge par la solidarité nationale. Il est prioritaire que tout malade porteur d'une maladie évolutive invalidante confronté à la perte de fonction motrice des membres supérieurs, puisse disposer, sans reste à charge, d'une solution de compensation adaptée à ses besoins.

Ce colloque avait donc pour objectifs de :

- > **développer en France des études cliniques** en complémentarité avec celles déjà menées en Europe et à l'International
- > **promouvoir les besoins des personnes malades auprès des industriels** pour aller plus loin dans l'innovation/le développement de dispositifs de compensation qui évoluent avec la pathologie
- > **faire connaître aux personnes concernées et aux professionnels de santé** (ergothérapeutes, kinésithérapeutes,...) les dispositifs d'assistance de compensation des membres supérieurs.
- > **permettre aux malades d'accéder aux outils de compensation qui soient adaptés à leurs besoins et à un coût juste et maîtrisé**, pour pouvoir être pris en charge donc accessibles à tous.
- > **développer un cercle vertueux** – information, prescription, financement et, si refus, recours nécessaire- pour leur mise à disposition des patients.

« La compensation de la perte de fonction motrice du membre supérieur est une priorité pour notre association. Associations, industriels, distributeurs, prescripteurs, financeurs, nous devons tous conjuguer nos forces pour faire bouger les lignes et pour que la compensation de la perte de fonction motrice des membres supérieurs devienne aussi naturelle que la compensation de la perte de la marche » a déclaré Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon, à l'ouverture de ce colloque.

Contacts presse :

Stéphanie Bardon / Alexia Maximin – 01.69.47.12.78 – sbardon@afm-telethon.fr