



# Le Manifeste des Droits des enfants malades

[www.enfants-malades.org](http://www.enfants-malades.org)

**Novembre 2017**

**Objet** : texte de contribution concernant la pédiatrie déposé par [Le Manifeste des Droits des Enfants Malades](#) dans le cadre de la consultation publique afin d'élaborer prochaine stratégie de nationale de santé 2017-2022, sur le site du *Ministère des solidarités et de la santé*

**Contexte** : <http://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/lancement-des-travaux-de-la-strategie-nationale-de-sante-2017>

La prévention et le dépistage nécessitent une réorganisation des PMI, de la médecine scolaire, des formations des spécialistes terrains, la participation des associations et la présence de pédiatres dans le domaine de la santé publique. Les travaux actuellement menés en vue de la réorganisation du dépistage néonatal se sont pas coordonnés avec la révision du carnet de santé. La liste des maladies (quelque soit le mode de dépistage spectrométrie, génétique ou clinique) n'est pas listé, la présence des usagers de santé insuffisante en regard des enjeux éthiques posés par ces travaux de réflexions et évaluations.

L'innovation organisationnelle, médicale et technologique doit concerner tous les aspects de la recherche avec implication de tous les acteurs ainsi, l'analyse la prise en charge globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent organisée en pluri-partenariat permettra aux politiques de respecter leurs engagements, aux professionnels leurs missions, aux parents et aux enfants leurs responsabilités. Le patient doit être évidemment au centre de l'offre de soins, cette offre de soin communiqué. L'usager doit également être intégré dans les différentes missions de nos instances de santé, ce qui nécessite un changement culturel de la part de nos administrateurs. Leur présence doit être protocolisée.

Les médicaments pédiatriques doivent être obligatoirement développés et les préparations magistrales prescrites systématiquement lorsqu'il n'y a pas d'autres possibilités. Les pharmaciens hospitaliers et officinaux doivent être acteurs des demandes en pédiatrie et engager leur responsabilité pharmaceutique.

Enfin nos associations souhaiteraient que l'ambition des pouvoirs publics par rapport aux recommandations inscrites dans ce plan soit notifiée par la "nomination" ou la création d'un bureau pédiatrique au sein de la DGS afin que les actions soient priorisées et coordonnées sur la santé de l'enfant et ce de manière transversale (quel que soit la maladie ou le domaine d'action). La dilution de l'enfant dans chaque ministère ou chaque projet de santé publique en a fait le grand oublié de la santé en France. Bref, les enfants ont besoin d'une "maison administrative". Sachant qu'un démarrage en mode projet/mission doit être envisagé si son aboutissement permet un "bureau" interministériel.

**Contacts associations :**

Hélène Gaillard, Alliance Maladies rares,  
Catherine Vergely, UNAPECLE