



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>17128</b>	De <b>Mme Charlotte Leduc</b> ( La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Moselle )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Travail, santé et solidarités		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> > fin de vie et soins palliatifs	<b>Tête d'analyse</b> > Des moyens pour les soins palliatifs pédiatriques !	<b>Analyse</b> > Des moyens pour les soins palliatifs pédiatriques !.
Question publiée au JO le : <b>16/04/2024</b> Date de changement d'attribution : <b>23/04/2024</b> Question retirée le : <b>11/06/2024</b> (fin de mandat)		

### Texte de la question

Mme Charlotte Leduc alerte Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités sur la situation préoccupante de l'offre de soins palliatifs pédiatriques dans le pays. Des annonces ont certes été faites le 6 avril 2024 concernant les moyens dédiés aux soins palliatifs avec une enveloppe de 1,1 milliard d'euros sur les dix prochaines années, mais aucune mesure spécifique concernant les soins palliatifs pédiatriques n'a été annoncée. Chaque année, ce ne sont pas moins de 6 500 jeunes de 0 à 24 ans qui décèdent en France. La France compte 7 500 enfants souffrant de maladies chroniques complexes et donc nécessitant des soins adaptés. Pourtant, seuls 2 200 enfants sont pris en charge par les équipes ressources régionales des grands CHU. Ainsi, moins de 30 % des enfants qui en ont besoin sont suivis adéquatement. De plus, les services spécialisés ne sont qu'au nombre de 22 pour tout le territoire. Les enfants malades et leurs familles doivent ainsi consentir d'importants efforts de déplacement, nécessitant parfois de lourds investissements logistiques, pour avoir accès à des soins de qualité. Il est donc nécessaire de déployer des moyens importants pour permettre à toutes et tous de bénéficier d'une offre de soins adaptée à ses besoins à proximité de son lieu de vie, dans une période de grande douleur pour les familles. Les professionnels de santé alertent également sur le manque de moyens dans les soins palliatifs pédiatriques. En effet, l'accompagnement d'enfants dont la vie est menacée peut durer plusieurs années et nécessite donc un investissement conséquent, particulièrement difficile, de la part des soignants. Ceux-ci font le maximum mais ne sont tout simplement pas assez nombreux et regrettent de ne pas toujours pouvoir remplir leur mission de service public à destination des enfants et de leurs familles. Il est donc urgent de repenser l'approche des soins palliatifs pédiatriques dans le pays. La dignité des enfants et de leurs familles exige une volonté politique forte et une augmentation conséquente des moyens dans ce domaine. Elle aimerait savoir si le Gouvernement va enfin prendre au sérieux cet enjeu et investir massivement pour que des services spécialisés opérationnels et en nombre suffisant puissent se déployer sur l'ensemble du territoire national.