



**DOSSIER**

# L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE au service de l'autonomie

L'innovation technologique, notamment dans le domaine de la robotique, peut nettement améliorer la qualité de vie des malades neuromusculaires. Pour favoriser l'accès aux dispositifs innovants de compensation, l'AFM-Téléthon a lancé une expérimentation et ouvert les premières consultations « membres supérieurs ». Plus futuristes, les exosquelettes des membres inférieurs suscitent de grands espoirs mais doivent être testés et adaptés aux malades neuromusculaires. De premiers essais ont débuté à l'Institut de Myologie.

Bénédicte Haquin



## Tour d'horizon

# DES INNOVATIONS existantes et potentielles

**Les aides techniques qui compensent l'affaiblissement des membres supérieurs sont déjà une réalité, alors que les exosquelettes de marche sont pour l'instant principalement utilisés dans les centres de rééducation. Néanmoins, dans les années à venir, certains dispositifs de nouvelle génération, plus légers et susceptibles d'être utilisés dans la vie quotidienne, pourraient améliorer l'autonomie de malades neuromusculaires.**

### Compensation du membre supérieur : selon la force et le besoin

En France, des moyens de compensation de la perte de motricité des « membres supérieurs » sont commercialisés depuis plusieurs années. Certains sont conçus pour une seule tâche, tels **les robots d'aide au repas**, qui permettent à la personne de saisir les aliments dans l'assiette et de les porter à la bouche. D'autres redonnent de l'autonomie à la personne pour effectuer nombre de gestes quotidiens.

**Les supports de bras** sont fixés sur le fauteuil roulant ou sur une table. Ils assistent les personnes ayant conservé une certaine motricité dans les membres supérieurs. Ils accompagnent et facilitent leurs mouvements, en allégeant le poids du bras. Selon la force résiduelle du membre supérieur, ils peuvent être mécaniques (non motorisés) ou électriques si le besoin d'assistance est plus important. **Les bras robotisés**, quant à eux, sont également fixés sur le fauteuil roulant et prolongés par une pince de préhension pour saisir les objets. Ce sont des dispositifs de suppléance, qui effectuent les mouvements à la place des personnes dont les membres supérieurs sont trop faibles pour qu'elles utilisent un support de bras (lire p. 35).

### Des bénéfiques pour les adultes et les enfants

« Pour moi, il n'existe pas de restriction liée à l'âge, estime Christophe Prudhomme, ergothérapeute à la consultation "membres supérieurs" du centre de compétence pédiatrique des maladies neuromusculaires de Clermont-Ferrand.

Les supports de bras nécessitent des adaptations si l'enfant est petit, mais ce n'est pas un problème. On peut, par exemple, ajuster la taille de la manchette sur laquelle repose son bras. »

Ces différents moyens de compensation peuvent nettement améliorer la qualité de vie des patients. Les supports de



**AVEC MES SUPPORTS DE BRAS, JE REVIS !**

#### Patrick,

63 ans, atteint d'une myopathie des ceintures, utilise deux supports de bras mécaniques, un pour chaque bras

“

**C'est le jour et la nuit, le top du top ! Avant, manger, boire un verre avec les copains, aller à la pêche... tout devenait impossible. Avec mes supports de bras, je mange en me tenant bien droit, ça tire moins sur les épaules et j'ai beaucoup moins mal au dos. C'est nickel aussi pour pêcher. Je peux lancer la ligne sans avoir mal aux bras. Avant, quand je rentrais de la pêche, j'étais très fatigué, je ne pouvais même plus porter une cuillère à ma bouche. Bien sûr, si je prends un gros poisson, ce n'est pas moi qui vais le tirer de l'eau ; si quelque chose tombe par terre, je ne peux pas le ramasser... Ça ne remplace pas totalement les bras, mais je revis. Ça joue sur tout, y compris le moral. Si j'avais su que ça existait, je me serais équipé bien plus tôt !**

”



bras offrent même d'autres bénéfices. « Le patient continue à bouger le membre supérieur, ce qui aide à entretenir les muscles déjà faibles mais encore en capacité de se contracter, et prévient les raideurs et douleurs articulaires liées à l'immobilité, explique Bénédicte Pontier, spécialiste en médecine physique et de réadaptation (MPR) à Clermont-Ferrand. C'est un peu comme si la personne faisait de la kinésithérapie toute la journée ! D'où l'importance que les patients en disposent, et particulièrement les enfants, le plus tôt possible lorsqu'ils commencent à perdre de la motricité. »

### Assistance à la marche : les prémices d'une révolution ?

Avec l'arrivée d'exosquelettes motorisés des membres inférieurs, une autre révolution se dessine peut-être. Selon les cas, ces dispositifs apportent une assistance à une personne marchant avec difficulté ou, si elle est privée de motricité, se substituent à ses membres inférieurs pour la faire marcher. Souvent extrêmement coûteux, lourds et encombrants, ils sont avant tout destinés à la rééducation. Néanmoins, pour les adultes, des exosquelettes légers d'assistance à la marche, susceptibles de servir de moyen de compensation dans la vie quotidienne, commencent à apparaître.

Pourraient-ils aider des malades neuromusculaires marchant encore mais au prix d'efforts et de stratégies de compensation épuisants et d'un risque élevé de chute ? C'est ce qu'étudie le laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire de l'Institut de Myologie. « Aujourd'hui, nous n'avons pratiquement aucune donnée sur l'usage de ce type de dispositif dans les maladies neuromusculaires, explique Jean-Yves Hogrel, son responsable. On ne sait pas si des patients pourraient utiliser un exosquelette d'assistance en toute sécurité, ni s'il compenserait effectivement leurs difficultés motrices, et encore moins quel exosquelette serait le plus adapté selon leurs limites fonctionnelles. » Le laboratoire a donc lancé des essais cliniques en milieu contrôlé sur deux produits suffisamment matures pour être testés par des malades neuromusculaires : le Keego, du canadien B-Temia, et le Myosuit, du suisse MyoSwiss (lire p. 15-16).



© AFM/Téléthon/Christophe Hargoues

## REPÈRE

### Un exosquelette est un squelette externe

En biologie, il s'agit de la structure externe protégeant et renforçant le corps d'un invertébré – par exemple, la carapace d'un insecte. En technologie, le terme désigne un dispositif articulé qui épouse certaines parties du corps humain et travaille en symbiose avec elles pour augmenter ou restaurer les capacités motrices de la personne.

#### Un exosquelette peut être :

- **passif**, et aider aux mouvements grâce à un système mécanique de type ressorts, qui stocke et restitue de l'énergie ;
- **ou actif (robotisé)**, et aider aux mouvements ou les restaurer grâce à des moteurs, le plus souvent électriques.

Si les résultats sont concluants, l'objectif sera de mener un essai clinique sur les effets de leur usage dans la vie quotidienne. Un exosquelette d'assistance à la marche aidera-t-il les patients à augmenter leur activité physique et, si oui, contribuera-t-il à freiner l'aggravation de leur déficit fonctionnel et à mieux prévenir les problèmes liés à la sédentarité (troubles cardio-vasculaires, prise de poids, diminution de la densité osseuse...) ? C'est l'hypothèse des chercheurs. Encore faut-il la valider, ce qui suppose de suivre pendant au moins un an des patients équipés d'un exosquelette à domicile.

### Plus futuriste : remarquer grâce à un exosquelette

Pour les adultes qui ont perdu la marche, il existe quelques rares exosquelettes de substitution légers et peu encombrants, destinés à un usage personnel. Ils nécessitent des béquilles pour ne pas perdre l'équilibre, ce qui est exclu pour des malades neuromusculaires, dont les membres supérieurs sont généralement très affaiblis aussi. Toutefois, la recherche et développement foisonne et la situation évoluera peut-être d'ici quelques années. Ainsi, le français Wandercraft, qui a développé ▶



© A.M. Téléthon / Jean-Pierre Pontier

un exosquelette de rééducation auto-équilibré (et donc « mains libres »), travaille sur une version de son produit pour la vie de tous les jours.

Si de tels outils arrivaient sur le marché, les malades neuromusculaires ne pourraient sans doute pas les utiliser en permanence. Mais remarquer ne serait-ce que quelques heures par jour leur apporterait plus d'autonomie et, vraisemblablement, un bénéfice en termes de santé : prévention plus efficace des problèmes musculo-squelettiques, telles les rétractions, de ceux de la fonction digestive... « Personnellement, j'y crois beaucoup, souligne Bénédicte Pontier. Les jeunes malades en train de perdre la marche, par exemple, gagneraient probablement beaucoup à faire travailler chaque jour leurs membres inférieurs, tout comme les enfants atteints d'une amyotrophie spinale traités par thérapie génique, pour "accélérer" la récupération de leurs capacités motrices. » •

**ÇA CHANGE LA DONNE POUR TOUTE LA FAMILLE**



**Jonas,**

16 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne, utilise un support de bras électrique



**Je ne faisais presque plus de Lego tellement j'avais mal aux mains. Maintenant, quand j'arrête de jouer, c'est parce que j'en ai marre ! Je suis autonome pour plein de choses : je peux boire sans paille, manger sans aide, me brosser les dents, mettre mes lunettes, mon casque audio, me gratter la tête, ouvrir mon ordinateur... C'est vraiment mieux !**

**Christelle,**

sa maman

**On l'aide nettement moins, c'est un confort pour nous, et surtout pour lui. Son moral est bien meilleur. Le matin, souvent, il fallait le supplier de se lever. Maintenant, il nous presse de le mettre dans son fauteuil avec le support de bras ! Il a retrouvé l'envie de faire des choses, ça change la donne pour toute la famille. Les bénéfices sont aussi physiques. Son épaule droite, qui bouge beaucoup grâce au support de bras, est moins douloureuse. Quand il n'a pas le support et qu'il doit lever les bras, elle lui fait beaucoup moins mal que la gauche. De plus, comme il mange en se tenant droit, il digère mieux.**



➤ **Plusieurs dispositifs de compensation des membres supérieurs et inférieurs seront présentés aux Journées des familles, les 24 et 25 juin**

Photos et informations p. 35

— **EXOSQUELETTES DE MARCHÉ ET RÉÉDUCATION** —

→ **Quid dans les maladies neuromusculaires ?**

Pour l'instant, la rééducation au moyen d'un exosquelette concerne surtout les patients dont le déficit moteur est d'origine neurologique : AVC, lésion de la moelle épinière... « Dans les maladies neuromusculaires, elle permettrait très probablement de freiner l'aggravation des pertes fonctionnelles chez les personnes qui marchent encore et d'entretenir le système musculo-squelettique de celles qui ne marchent pas, estime Damien Bachasson, chercheur à l'Institut de Myologie. Elle va sans doute se développer, mais nous n'avons pas encore de preuves scientifiques solides qui démontrent le bénéfice des exosquelettes dans la rééducation des patients. »

→ **Existe-t-il des exosquelettes de rééducation pour les enfants ?**

Il y a notamment un dispositif pour les enfants entre 4 et 10 ans, conçu, entre autres, pour des jeunes atteints d'une maladie neuromusculaire (amyotrophie spinale, myopathie) : l'Atlas 2030, de l'espagnol Marsi Bionics. « Il permet de leur proposer des exercices ludiques d'intérieur, par exemple des jeux de basket, explique Susana Quijano-Roy, neuropédiatre responsable du centre neuromusculaire pédiatrique de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches. C'est un moyen de les inciter à mobiliser davantage leurs muscles et leurs articulations. Il contribue à renforcer leurs membres supérieurs. On peut aussi imaginer qu'il permette une verticalisation plus effective de l'enfant, réduise le besoin de kinésithérapie et aide les petits traités par des thérapies innovantes à récupérer de la motricité, mais cela reste à évaluer. En 2020, nous aurions dû réaliser un essai clinique de l'Atlas 2030, qui a été annulé en raison de la pandémie. »





# Deux EXOSQUELETES à l'essai

**Début 2022, l'Institut de Myologie a lancé deux études cliniques d'ampleur, sur le Keeogo et le Myosuit. Explications de Damien Bachasson, chercheur au laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire.**

## Quelles maladies sont concernées par ces essais ?

**DAMIEN BACHASSON :** L'objectif est d'évaluer les exosquelettes auprès d'une population représentative de celle que suit la consultation de l'Institut de Myologie : des personnes entre 18 et 70 ans, atteintes de pathologies différentes – dystrophies musculaires, myopathies congénitales, myopathies inflammatoires, myopathies mitochondriales et glycogénoses musculaires. Pour autant, la porte d'entrée dans les essais n'est pas la maladie, mais le déficit fonctionnel du patient. Le Keeogo et le Myosuit sont des dispositifs d'assistance. Il faut donc que les participants aient conservé une certaine motricité, notamment qu'ils puissent marcher et se lever seuls de manière répétée.

## Pourquoi mener des essais spécifiques pour les maladies neuromusculaires ?

**D. B. :** Dans ces pathologies, l'application des exosquelettes d'assistance n'est pas évidente. Non seulement la faiblesse touche plusieurs points du corps – genoux, hanches, tronc... –, mais l'exosquelette, même léger, ajoute du poids à un patient dont les muscles sont déjà très affaiblis. Le pari est que, malgré ce poids, qui peut compliquer certains mouvements, l'assistance apportée par le dispositif en facilitera d'autres qui rendront les déplacements plus aisés.

## Qu'évaluez-vous précisément ?

**D. B. :** D'abord, l'absence de survenue d'une chute, c'est la première exigence. Ensuite, la faisabilité : la maîtrise de l'exosquelette demande-t-elle un long apprentissage ? Enfin, les bénéfices. Son utilisation permet-elle d'améliorer les performances motrices, de réduire le niveau d'effort perçu par les patients, et le coût musculaire, cardio-respiratoire et métabolique de la marche ? De plus, pour conserver leur mobilité, les patients ont développé, au fil des ans, des stratégies de compensation, qui sont bien ancrées dans leur cortex moteur. Il s'agit donc de savoir si, malgré cela, l'exosquelette détecte bien leurs intentions en termes de mouvements.

## Qu'attendez-vous de ces évaluations ?

**D. B. :** L'objectif est de déterminer le candidat idéal pour chacun des

deux exosquelettes – pour quels niveaux et distributions des faiblesses les préconiser ? – et d'établir des recommandations pour les utiliser de façon efficace et sans danger. Ces essais permettront sans doute aussi d'imaginer des évolutions pour mieux adapter les exosquelettes aux spécificités des maladies neuromusculaires. Ils serviront de base à nos prochains essais, pour évaluer les effets à plus long terme de l'utilisation de ces dispositifs. •

# 80

**PARTICIPANTS VISÉS POUR  
LES DEUX ESSAIS**

# 3

**SÉANCES D'ÉVALUATION  
PAR PATIENT**

# 18

**MOIS D'INVESTIGATION,  
RÉSULTATS COURANT  
2023**





# Quel protocole pour évaluer le Myosuit et le Keeogo ?

## Reportage à l'Institut de Myologie

### L'ACTIVITÉ DES MUSCLES DE JULIEN EST MESURÉE

Julien, atteint d'une calpainopathie, participe à l'essai du Myosuit. Lors de sa première visite (V1) à l'Institut de Myologie, il en a appris le fonctionnement. Aujourd'hui, c'est la V2. Acte 1 : grâce aux électrodes scotchées sur sa peau, on enregistre l'activité électrique de ses muscles quand il les contracte au maximum, lors de la flexion et de l'extension des hanches, genoux et chevilles. Objectif : pouvoir ensuite mesurer le pourcentage d'activation de ses muscles lors d'exercices sans et avec l'exosquelette.



© AFM Téléthon/Christophe Hargouas

### THOMAS EFFECTUE DES EXERCICES AVEC L'EXOSQUELETTE

Thomas, atteint d'une myopathie inflammatoire, en est, lui, à la troisième et dernière visite pour l'essai du Keeogo. Là aussi, elle a débuté avec la mesure de l'activité électrique maximale de ses muscles – un paramètre variable dans le temps, qu'il faut évaluer à chaque visite. Ensuite, mêmes exercices que lors de la V2, mais uniquement avec l'exosquelette et en mesurant ses contractions musculaires, ses mouvements et son ressenti.



© AFM Téléthon/Christophe Hargouas



© AFM Téléthon/Christophe Hargouas

### DES EXERCICES POUR CAPTER LES MOUVEMENTS AVANT DE TESTER L'EXOSQUELETTE

Acte 2 : une série d'exercices sans l'exosquelette – se lever, marcher, monter et descendre un escalier, etc. Outre les électrodes enregistrant son activité musculaire, Julien porte des capteurs destinés à capturer ses mouvements et, après chaque exercice, évalue son ressenti sur une échelle de 1 à 10 : stabilité, effort perçu, essoufflement, douleur. Puis il refait les exercices avec l'exosquelette pour s'entraîner à l'utiliser, sans prise de mesures.



© AFM Téléthon/Christophe Hargouas

### DES MESURES OBJECTIVES CROISÉES AVEC LE RESSENTI

Le Keeogo assiste les genoux, et le Myosuit, les genoux et les hanches. Quels sont leurs effets sur les angles articulaires et l'effort musculaire fourni lors des mouvements ? Les mesures objectives réalisées sur les participants le diront. Croisées avec leur ressenti, elles fourniront une vision précise des bénéfices (ou non) des deux exosquelettes selon les capacités fonctionnelles d'un individu. Premières impressions pour Thomas : « Je ne me vois pas enfileur un exosquelette tous les matins, mais ce serait bien pour les balades ! » •



# DÉMOCRATISER

## l'accès aux aides techniques innovantes : l'AFM-Téléthon montre la voie

**Les moyens de compensation des membres supérieurs restent peu connus des patients et peu accessibles. Pour lever ces verrous, l'Association a lancé une expérimentation fondée sur quatre principes clés.**

**1**

### Inscrire la compensation des membres supérieurs dans le parcours de soins

En 2020, à l'initiative de l'AFM-Téléthon, quatre consultations « membres supérieurs » pilotes ont vu le jour pour les adultes dans des Centres de référence des maladies neuromusculaires, à Paris, Marseille et Bordeaux (lire VLM n° 192, p. 32). De son côté, en 2021, le centre de compétence pédiatrique des maladies neuromusculaires de Clermont-Ferrand a ouvert une consultation pour les enfants (lire VLM n° 198, p. 28). « L'enjeu est double, explique Karima Ahnache, responsable du pôle Aides techniques et innovation de l'Association. D'une part, proposer systématiquement un moyen de compensation aux patients dont les membres supérieurs sont affaiblis. De l'autre, sécuriser le choix de leur équipement. Ces dispositifs n'étant pas remboursés par la Sécurité sociale, les personnes peuvent les acheter sans prescription médicale, le risque étant de choisir un produit inadapté à leurs besoins ou qui, en raison de l'évolution de la maladie, le deviendra très vite. » Pour éviter cet écueil, lors de la première visite d'un patient dans une consultation « membres supérieurs », le médecin MPR (médecine physique et de réadaptation) et l'ergothérapeute réalisent différentes évaluations (cliniques, fonctionnelles...) et lui font essayer plusieurs matériels, afin de l'orienter vers le plus pertinent. Ensuite, un prestataire lui prête le dispositif pour qu'il le teste à domicile. Puis, lors d'une deuxième visite, si l'essai en vie réelle est concluant, le médecin prescrit le matériel.

**2**

### Prêter l'aide prescrite en attendant son acquisition

Les moyens de compensation des membres supérieurs coûtent cher : jusqu'à plus de 6 000 € pour un robot d'aide au repas, 19 000 € pour un support de bras électrique, 45 000 € pour un bras robotisé... Les acquéreurs doivent donc solliciter plusieurs canaux de financement : la PCH (prestation de compensation du handicap) « aide technique », le Fonds départemental de compensation du handicap, la complémentaire santé de la personne, sa caisse de retraite, l'Agefiph si elle a besoin du dispositif pour travailler, etc. Résultat : selon le prix du produit, il faut souvent entre six mois et deux ans pour réunir les fonds nécessaires. C'est pourquoi l'AFM-Téléthon est en train de constituer un parc de matériel à prêter aux patients des quatre consultations pilotes, en attendant qu'ils achètent leur propre dispositif. La condition pour en bénéficier : s'engager à rechercher des financements et, après deux mois d'utilisation du matériel prêté, confirmer qu'on veut toujours s'en équiper. Objectif : éviter autant que possible les achats inutiles. ▶





3

## ► Sécuriser le financement

Les Référents Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon accompagnent les personnes dans la recherche de financements. « Là aussi, la prescription médicale est un atout, souligne Karima Ahnache. Pour les financeurs, elle valide que l'acquisition de l'aide technique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. » Par ailleurs, la Commission d'aide pour la compensation de l'AFM-Téléthon peut financer certains restants à charge. En contrepartie, elle peut demander au bénéficiaire de s'engager à faire don à l'Association de son matériel le jour où il n'en aurait plus l'utilisation. Si le matériel est en bon état de fonctionnement, il pourrait ainsi être prêté à une autre personne en cours d'acquisition de son propre dispositif. En parallèle, l'AFM-Téléthon travaille avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour sensibiliser les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) à l'intérêt des moyens de compensation des membres supérieurs. Pour nourrir son plaidoyer en faveur de leur prise en charge, elle a lancé une étude clinique sur leurs bénéfices à long terme. « Avec l'accord des patients, nous allons collecter les données de leurs évaluations lors de leur première visite dans une consultation "membres supérieurs" pour adultes et lors d'une visite après six mois d'utilisation du matériel prescrit, explique Caroline Stalens, de la direction des Actions médicales de l'AFM-Téléthon. L'objectif est de savoir si, de manière générale, ces dispositifs améliorent leur état clinique et, surtout, leur qualité de vie. » Quant à la prise en charge par l'Assurance maladie des moyens de compensation des membres supérieurs, « l'AFM-Téléthon agit auprès des fabricants pour qu'ils réalisent les études nécessaires et déposent des demandes de remboursement au titre de la LPPR [liste des produits et prestations remboursés], souligne Christophe Duguet, directeur des Affaires publiques de l'Association. Même si la procédure peut paraître assez lourde [voir infographie p. 19], pour un nombre très limité de ventes en France, il n'est pas normal que tous les fabricants ne le fassent pas. Il est impératif qu'un dispositif coûteux soit évalué afin de pouvoir bénéficier de fonds publics importants ».

### VERS DES PRODUITS COCONÇUS AVEC DES PATIENTS

Le pôle Aides techniques et innovation de l'AFM-Téléthon mène une veille technologique sur les aides techniques prometteuses pour les malades neuromusculaires. Depuis deux ans, il suit ainsi une jeune société française, Orthopus, qui entend proposer une gamme de dispositifs de compensation des membres supérieurs à prix accessibles.

Le premier, Orthopus Supporter, dont la commercialisation est prévue courant 2022, est un support de bras doté d'un moteur électrique (voir p. 35). Il devrait faire prochainement l'objet d'un essai clinique cofinancé par l'AFM-Téléthon.

Suivront un support de bras offrant davantage d'assistance (trois moteurs électriques), puis un bras robotisé pour les personnes n'ayant plus la capacité d'utiliser un support de bras. Afin qu'ils répondent au mieux aux attentes des malades neuromusculaires, l'AFM-Téléthon a signé un partenariat avec Orthopus pour associer des patients à leur conception et à leurs essais.



© D.R.



ON EST GUIDÉ DE A À Z

**Marine**, 28 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale

“

L'accompagnement mis en place par l'AFM-Téléthon facilite vraiment l'accès aux moyens de compensation des membres supérieurs. Je n'avais jamais entendu parler de ces dispositifs jusqu'à un rendez-vous de routine avec le neurologue. Comme j'étais très intéressée, on m'a proposé de bénéficier de la consultation « membres supérieurs », où j'ai essayé des supports de bras et des robots d'aide pour manger. J'étais plutôt sceptique sur le robot, mais j'ai changé d'avis en le testant à domicile. Je peux manger seule et à mon rythme, c'est super ! Mes difficultés de préhension m'empêchent de tenir une fourchette, j'ai donc besoin à la fois du robot alimentaire et d'un support de bras pour être autonome dans d'autres gestes.

”



© AFM-Téléthon/Christophe Hargoues



4

## Mobiliser les fournisseurs

Pour déployer ce plan d'action, l'AFM-Téléthon a noué des partenariats avec des fabricants de dispositifs de compensation et leurs importateurs français. Les fabricants ont mis à la disposition des consultations « membres supérieurs » pour adultes le matériel nécessaire aux essais avec les patients. Et celui de la consultation pour enfants a été financé dans le cadre d'un appel à projets de la Région Auvergne-Rhône-Alpes. Les importateurs ont accordé des tarifs préférentiels non seulement à l'Association, pour constituer son parc de prêt aux patients, mais aussi aux personnes qui passent par les consultations pour la prescription de leur dispositif. Par ailleurs, le pôle Aides techniques et innovation de l'AFM-Téléthon informe les fabricants des propositions faites par les ergothérapeutes des consultations pour mieux adapter leurs produits aux besoins des malades neuromusculaires. Tout le monde devrait y gagner. Les patients en accédant plus facilement à des produits répondant à leurs attentes, les fournisseurs en vendant davantage de matériels, ce qui, à terme, pourrait favoriser une baisse des prix... Et inciter les fournisseurs à demander leur inscription sur la LPPR pour en vendre encore plus.

5

## Et demain ?

Avec cette expérimentation, l'AFM-Téléthon veut démocratiser les moyens de compensation des membres supérieurs. Elle préfigure également la voie à emprunter pour apporter les exosquelettes d'assistance à la marche jusqu'au domicile du patient s'ils font leurs preuves dans les maladies neuromusculaires. Là aussi, il faudra des consultations spécialisées, équipées de matériels d'essai, pour s'assurer de l'utilité d'un exosquelette pour le patient afin de l'orienter vers le dispositif approprié. Là aussi, il faudra convaincre les financeurs de l'importance de prendre en charge des équipements dont les prix sont très variables selon les modèles, mais qui peuvent dépasser les 60 000 €. •

## COMMERCIALISATION ET REMBOURSEMENT : UN PARCOURS SEMÉ D'OBSTACLES

**1 L'industriel doit obtenir le marquage « CE » pour son produit, obligatoire pour le vendre dans l'UE.** Pour cela, il fait évaluer sa conformité en termes de sécurité et d'efficacité par un organisme habilité, dans un des États membres. En 2021, la réglementation a été renforcée sur les données cliniques à fournir pour prouver que le produit répond bien à ces exigences.

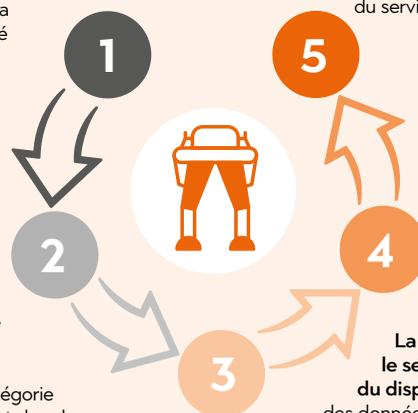
**2 Le fabricant demande l'inscription au remboursement de l'aide technique dans chaque pays.** En France, si elle appartient à une catégorie de dispositifs figurant dans la liste des produits et prestations remboursés (LPPR), la procédure est simple. Pour les moyens de compensation des membres supérieurs, ce n'est pas le cas et les industriels doivent déposer un dossier d'inscription spécifique auprès de la Haute Autorité de santé (HAS).

**5 Le Comité économique des produits de santé négocie avec le fabricant un tarif de remboursement.** Il agit sous l'autorité des ministères chargés de la Santé et de l'Économie, et se fonde notamment sur l'amélioration du service rendu.

**4 Le ministre chargé de la Santé prend la décision de remboursement.**

**3 La HAS évalue le service attendu du dispositif.** Elle part des données cliniques

fournies par l'industriel, qui doivent démontrer son intérêt pour compenser les incapacités et améliorer l'autonomie des personnes. Si le service attendu est suffisant, la HAS émet un avis favorable au remboursement et évalue l'amélioration du service rendu par rapport aux solutions existantes.



## Les consultations « membres supérieurs »

### Pour adultes

- Institut de Myologie : Dr Maeva Ferrari, MPR. Contact : [Félicie Massot, ergothérapeute, felicie.massot@aphp.fr](mailto:felicie.massot@aphp.fr)
- Hôpital Rothschild, Paris : Pr Philippe Thoumie, MPR. Contact : [Félicie Massot, ergothérapeute, felicie.massot@aphp.fr](mailto:felicie.massot@aphp.fr)
- CHU La Timone, Marseille : Dr Virginie Milhe de Bovis, MPR. Contact : [Mme Lerda, secrétaire, 04 91 38 65 79](mailto:Mme.Lerda@chu-marseille.fr)
- CHU Bordeaux : Dr Louise Deberge, MPR. Contact : [secretariat-neuromusculaire@chu-bordeaux.fr](mailto:secretariat-neuromusculaire@chu-bordeaux.fr)

### Pour enfants

- CHU Estaing, Clermont-Ferrand : Dr Bénédicte Pontier, MPR. Contact : [Christophe Prudhomme, ergothérapeute, cprudhomme@chu-clermontferrand.fr](mailto:cprudhomme@chu-clermontferrand.fr)

