



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Note d'information n° DGOS/P2/2026/107 du 31 juillet 2026 relative au lancement d'un appel à projet pour la création d'un Centre national de référence de la paralysie cérébrale

La ministre de la santé, des familles, de l'autonomie
et des personnes handicapées

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé (ARS)

Référence	NOR : SFHH2619393N (numéro interne : 2026/107)
Date de signature	31/07/2026
Emetteurs	Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
Objet	Lancement d'un appel à projet pour la création d'un Centre national de référence de la paralysie cérébrale.
Contacts utiles	Sous-direction de la prise en charge hospitalière et des parcours Ville-Hôpital Bureau de la prise en charge des pathologies chroniques et du vieillissement (P2) Fanny CHEVALIER Céline MARTIN Mél. : dgos-p2@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	3 pages + 2 annexes (5 pages) Annexe 1 - Cahier des charges Annexe 2 - Dossier de candidature
Résumé	Cette note vise à lancer un appel à projet national ouvrant la possibilité aux établissements de santé compétents dans le domaine de la paralysie cérébrale de porter le projet de Centre national de référence de la paralysie cérébrale. Sont explicités le déroulement de cet AAP national ainsi que le contexte, les objectifs et les missions attendues du futur Centre national de référence de la paralysie cérébrale.
Mention Outre-mer	Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie et de Wallis et Futuna.
Mots-clés	Paralysie cérébrale, Centre national de référence.
Classement thématique	Établissements de santé / Organisation

Texte de référence	Néant
Rediffusion locale	Etablissements de santé
Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 24 juillet 2026 – N° 53	
Publiée au BO	Oui

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant en France (125 000 personnes seraient touchées par la paralysie cérébrale en France, 50 millions dans le Monde).

Elle résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson. Les causes sont principalement les cas d'infection ou de maladie pendant la grossesse, la grande prématurité, un accouchement difficile, ou encore une maladie pendant les premiers mois de la vie de l'enfant. Celles-ci peuvent être multifactorielles. Par ailleurs, dans un tiers des cas aucune cause n'est identifiée.

Les lésions survenues provoquent des troubles du mouvement ou de la posture, souvent accompagnées de difficultés cognitives ou sensorielles qui durent toute la vie : troubles du comportement (auto ou hétéro-agressivité), troubles du sommeil, troubles des apprentissages (dyspraxie, dyslexie), fatigabilité, douleurs, troubles vésico-sphinctériens (retards d'acquisition de la propreté, dysurie...), troubles viscéraux et respiratoires, troubles de l'oralité (alimentaires, ou verbaux).

Le terme de paralysie cérébrale inclut les dénominations anciennes d'infirmité motrice cérébrale (IMC) et d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC), ainsi que les polyhandicaps d'origine périnatale. Il exclut les maladies neuro-dégénératives et les maladies génétiques syndromiques.

La prise en charge de cette pathologie porte des enjeux spécifiques s'agissant de l'accompagnement des enfants et adultes, du renforcement de la compétence des professionnels de santé et de l'accompagnement.

Dans ce contexte, un appel à projet national vise à reconnaître un Centre national de référence de la paralysie cérébrale (CNRPC) soutenant le progrès par la recherche et une prise en charge adaptée, et ce pour garantir aux personnes souffrant de paralysie cérébrale un parcours de soins équitable, lisible et efficace, depuis le repérage précoce jusqu'à l'accompagnement tout au long de la vie.

I/ Objectifs et missions du Centre national de référence de la paralysie cérébrale (CNRPC)

Porté par un établissement de santé, le CNRPC a vocation à :

- constituer un lieu de production et de partage de ressources et d'expertise ;
- être un acteur de recours pour les cas complexes.

Il aura par ailleurs en charge un rôle d'animation et de coordination d'un réseau de quatre centres territoriaux qui sera mis en place dans le cadre d'un second appel à projet.

Les missions financées dans ce cadre sont mises en œuvre par le porteur sans création de personnalité morale.

Ses missions (information, communication, recherche...) détaillées dans le cahier des charges en annexe ont vocation à être mises en œuvre en lien étroit avec l'écosystème de manière à favoriser la coopération entre les professionnels ainsi que la transversalité entre le soin et l'accompagnement. Il ne s'agit pas d'un lieu de prise en charge de proximité pour les personnes souffrant de paralysie cérébrale.

Son financement reposera sur une dotation spécifique nationale.

II/ L'appel à projet national

L'appel à projet vise à retenir un établissement de santé disposant d'une expertise reconnue dans le domaine de la paralysie cérébrale, concernant à la fois la connaissance clinique, la recherche et la formation.

Celui-ci s'engage à associer, pour mettre en œuvre le projet et dans son fonctionnement l'ensemble des partenaires intervenant dans le champ de la paralysie cérébrale (fédérations, associations et fondations dans le champ de la paralysie cérébrale, personnes concernées, représentants, personnalités qualifiées).

Les candidats devront déposer leur dossier sur la plateforme en ligne au plus tard le 31 octobre 2026 sur démarche numérique accessible via le lien officiel suivant :

<https://demarche.numerique.gouv.fr/commencer/aap-creation-centre-national-reference-paralysie-cerebrale-2026>.

L'instruction et la sélection des projets seront réalisées par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) début décembre 2026. Les résultats seront notifiés à chaque candidat.

L'installation du Centre national de référence et la délégation des crédits interviendront en décembre 2026.

Pour la ministre et par délégation :
Le directeur général de l'offre de soins,

A stylized, handwritten-style signature in black ink, appearing to read "signé".

Hugo GILARDI

Annexe 1 : cahier des charges

Le Centre national de référence de la paralysie cérébrale (CNRPC) est chargé de rassembler les bonnes pratiques et de centraliser l'expertise et les ressources disponibles sur les quatre thématiques suivantes :

- Parcours de soins (en établissements de santé, établissements et services médico-sociaux, en ville) ;
- Parcours de vie ;
- Connaissances et compétences des professionnels ;
- Recherche et l'innovation.

1. Rôle du Centre national de référence de la paralysie cérébrale (CNRPC)

Le CNRPC a vocation à permettre une meilleure connaissance de la paralysie cérébrale, à l'échelle individuelle comme sociétale. Il s'attache à diffuser et promouvoir les connaissances et les bonnes pratiques de prise en charge des personnes atteintes de paralysie cérébrale, ainsi que la formation à l'expertise pour tous les intervenants en ce domaine.

Il aura par ailleurs un rôle d'animation et de coordination de quatre centres de référence territoriaux à créer.

Son caractère pluridisciplinaire et intersectoriel constitue un élément clé dans son organisation et son fonctionnement.

Le CNRPC n'a pas vocation à assurer une offre de soins autrement qu'en recours pour des situations complexes.

2. Portage du Centre national de référence de la paralysie cérébrale (CNRPC)

Porté par un établissement de santé, le CNRPC met en œuvre les partenariats utiles à la réalisation de ses missions en utilisant les dispositifs conventionnels usuels.

Le CNRPC mobilise l'ensemble des parties prenantes (professionnels de santé et de l'accompagnement des différents secteurs, chercheurs, patients et parents experts, familles, associations, fédérations, fondations nationales de familles et de personnes concernées) à l'échelle nationale.

3. Missions du Centre national de référence de la paralysie cérébrale (CNRPC)

Le CNRPC inscrit son action dans le cadre de la politique de santé définie par le ministère de la santé, et la politique régionale de santé définie par les agences régionales de santé. Il veille au respect des compétences institutionnelles existantes et peut être mobilisé par ces institutions et appui du déploiement des politiques publiques en raison de ses compétences et missions sur la paralysie cérébrale.

Ses missions sont les suivantes :

- Promouvoir, animer ou participer à la recherche translationnelle, clinique, ou organisationnelle sur la paralysie cérébrale ;
- Promouvoir le développement des connaissances et/ou la formation sur le thème de la paralysie cérébrale, à destination des professionnels mais également des patients et de leurs familles, ainsi que des professionnels du milieu dit ordinaire (éducation nationale, petite enfance...) ;
- Développer des actions de sensibilisation et de communication sur la paralysie cérébrale ;

- Contribuer à faire émerger une expertise nationale pluridisciplinaire couvrant l'ensemble des âges de la vie des personnes vivant avec (ou étant à risque de développer) une paralysie cérébrale ;
- Valoriser au niveau européen et international l'expérience et les travaux français et favoriser les échanges ;
- Mettre à disposition des ressources et de l'expertise pour favoriser la qualité des accompagnements, prises en charge et parcours ;
- Mettre à disposition des outils et actions favorisant le décloisonnement entre l'ensemble des acteurs intervenant dans la prise en charge de personnes avec paralysie cérébrale ;
- Animer le réseau de quatre centres de référence territoriaux à créer ;
- Susciter et développer des partenariats entre les acteurs notamment en matière de soin (service de repérage précoce, centres experts du parcours de rééducation renforcée...) ou de recherche et de formation.

4. Objectifs opérationnels du Centre national de référence de la paralysie cérébrale (CNRPC)

Le CNRPC établit une cartographie des différents intervenants du champ de la paralysie cérébrale.

Il crée et diffuse des outils d'information et/ou de formation nationaux pour les professionnels, les familles, et les personnes concernées par la paralysie cérébrale ou par le risque de développer une paralysie cérébrale. La diffusion s'appuie sur des supports variés et accessibles (site internet, réseaux sociaux, ...).

Afin de développer la sensibilisation du grand public à la paralysie cérébrale, il diffuse des outils pour répondre aux questions des familles et favoriser une bonne orientation des personnes dans leur parcours.

Il met par exemple à disposition :

- Des modèles de parcours de soins et de vie intersectoriels et décloisonnés (entre le sanitaire, le médico-social, le libéral et les acteurs du milieu ordinaire) ;
- Des exemples d'outils d'évaluation éprouvés et validés ;
- Des outils pédagogiques pour les professionnels, les familles et les personnes concernées ;
- Des repères de bonnes pratiques professionnelles : les recommandations de la HAS à destination des professionnels de santé et de l'accompagnement, etc.

5. Fonctionnement du Centre national de référence de la paralysie cérébrale (CNRPC)

5.1 Équipe pluridisciplinaire

Le Centre national est composé d'une équipe pluridisciplinaire dont les compétences sont en cohérence avec les missions. En tant que de besoin, le Centre national fait appel à des compétences complémentaires et mobilise des ressources externes et ses partenariats pour mener ses travaux.

5.2 Statut juridique

Le Centre national est porté par un établissement de santé et ne dispose donc pas d'une personnalité morale propre.

5.3 Budget

Le financement annuel s'élève à 380k€. Il est strictement consacré au fonctionnement du CNRPC. L'établissement portant le CNRPC peut rechercher et mobiliser des financements complémentaires (soutien dans le cadre d'AAP, ou fonds européens...) pour renforcer son action.

5.4 Programme de travail pluriannuel

Le CNRPC se dote d'un programme de travail opérationnel permettant notamment de préciser les liens entre CNRPC et les quatre centres experts territoriaux à créer. Ce programme pluriannuel décline les missions, actions et productions du CNRPC de manière opérationnelle.

6. Suivi de l'activité du Centre national de référence de la paralysie cérébrale (CNRPC)

Le CNRPC transmet chaque année à la DGOS, au titre du suivi et de l'évaluation de son action :

- Un rapport d'activité déclinant les actions et productions mises en œuvre dans le cadre du programme de travail ainsi que les résultats obtenus (notamment en termes de diffusion des outils, fréquentation du site internet, etc.) ;
- Un état annuel de recettes et de dépenses.

La DGOS pourra déléguer une mission d'évaluation à un prestataire externe le cas échéant.

7. Modalités de l'appel à projet visant à sélectionner l'établissement porteur du CNRPC

Après diffusions de l'appel à projet par les ARS, les candidats disposeront d'une période de 3 mois pour soumettre leur dossier de candidature.

La DGOS organisera l'étude des dossiers reçus et sélectionnera l'établissement porteur.

7.1 Critères d'éligibilité du projet

- Le dossier est porté par un établissement de santé ;
- Le dossier comprend une description des partenariats envisagés et les courriers d'engagement des partenaires ;
- Les CV et références en termes de publications des intervenants sont communiqués et témoignent d'une expertise avérée dans le domaine de la paralysie cérébrale, à tous les âges de la vie ;
- Le dossier est transmis dans les délais prévus.

7.2 Critères de choix du dossier

Les critères d'appréciation des différents dossiers de réponse à l'appel à projet seront les suivants :

Expertise scientifique :

- qualification des intervenants, implication dans le domaine de la paralysie cérébrale ;
- publications dans des journaux internationaux de haut niveau ;
- projets de recherches financés (ANR, DGOS, Europe) ;
- brevets et innovations technologiques ;
- participation active à des cohortes nationales et internationales ;
- participation à la formation universitaire et/ou continue dans le domaine de la paralysie cérébrale ;

Qualité des partenariats :

Le postulant devra mettre en évidence sa capacité à animer des réseaux déjà constitués. En effet, le CNRPC aura un rôle important de fédérateur, d'appui et de mise en relation des réseaux existants.

- partenariats académiques, industriels et sociétaux, matérialisés par des lettres de soutien ;
- coopération avec les acteurs locaux (structures du médico-social, éducation nationale, associations de patients) ;
- engagement dans le partage des données et la participation à des projets avec l'ensemble des structures avec lesquelles il a conventionné, et avec les centres territoriaux ;
- participation à des réseaux de recherche nationaux et internationaux ;

Qualité du projet de formation :

- capacité à créer du lien avec les différents acteurs majeurs de la formation (organismes de formation...) ;
- qualité et propositions de diversification des outils et leviers de sensibilisation/formation ainsi que d'adaptation aux différentes cibles (professionnels, personne concernées et familles, ...) ;

Projet de communication :

- qualité du projet en matière d'outil de communication, capacité à toucher l'ensemble de l'écosystème grâce à la variété des moyens de communication (site internet, réseaux sociaux...).

Annexe 2 : dossier de candidature

Nom et fonction du porteur du projet :

Nom de la structure juridique porteuse :

Statut juridique de la structure porteuse :

Nom et qualité du responsable juridique :

Adresse : Téléphone : Courriel :

Description de la structure porteuse :

- Présentation générale ;
- Expérience dans le domaine de la paralysie cérébrale, notamment dans les activités de soins, de recherche et de formation ;
- Présentation des partenariats.

Description du projet :

Comment le projet s'inscrit-il dans les orientations stratégiques de la structure ?

Composition prévisionnelle de l'équipe (métier, ETP et structure de rattachement)

Décrire le projet de l'équipe pluridisciplinaire

Description du projet de gouvernance stratégique, opérationnelle du CNRPC.

Ce projet devra inclure une proposition d'identification des interactions et complémentarités avec l'ensemble de ses partenaires : professionnels de santé et d'accompagnement, universitaires et chercheurs, patients et parents-experts, familles, associations, fondations et fédérations...

Description du projet de recherche

Le postulant devra proposer ses propositions méthodologiques en termes de veille scientifique, de réponse aux appels à projet nationaux et internationaux, de programmes pluriannuels de recherche (essais cliniques, cohortes, projets translationnels) avec les partenaires publics et privés.

Description du projet dans le domaine de la formation

Le postulant devra décliner ses propositions concernant les bonnes pratiques professionnelles à diffuser, les référentiels de formation, les PNDS (Programmes Nationaux de Diagnostic et de Soins), les enseignements en ligne...

Description du projet relatif au plan de communication et d'information

Il comprendra un site Web pour l'information du public, des associations, des familles et des chercheurs.

Documents à transmettre :

- Description de l'organisation (organigramme ...) et de gouvernance proposée ;
- CV des responsables projet et du responsable scientifique ;
- Projet de budget prévisionnel détaillé sur la base de 380k€/an ;
- Lettre d'engagement des partenaires, et d'au moins une association de patients, de familles ou de Fondation.