

AXE 7 :

AMELIORER LE PARCOURS

DE SOIN



Contexte

Le nombre et la diversité des maladies rares génèrent des situations de prise en charge complexes pour les malades, leurs proches et les professionnels.

Au cours de la maladie, des moments particulièrement importants rythment le parcours du malade. Le bon déroulé de ces étapes est facteur de qualité pour une bonne prise en charge.

L'absence de suivi régulier des malades génère un isolement et impacte le déroulé de leur parcours, tant pour les malades en cours de diagnostic, que pour ceux ayant un diagnostic posé avec ou sans traitement et ceux en impasse diagnostique.

Les intervenants sont multiples, ce qui nécessite une bonne coordination et un soutien dans leurs pratiques. Le malade peut être un acteur majeur dans sa prise en charge.

Des progrès ont été réalisés au cours des plans précédents, néanmoins la qualité du parcours de soins doit être consolidée et s'inscrire dans un processus d'amélioration permanente.



Objectifs

Cette action permettra de :

- **Créer des temps d'accompagnement** pour permettre à l'équipe médicale, soignante et de soutien psycho-social de mieux encadrer et adapter certains moments clés du parcours des malades et leur apporter une information adaptée, progressive et respectueuse. Une attention particulière sera portée à l'annonce du diagnostic, au suivi en cas d'impasse diagnostique et à la transition adolescent-adulte. ;
- **Organiser les situations d'urgence sans rupture du parcours.** ;
- **Intégrer au soin des programmes d'éducation thérapeutique** permettant au malade d'être plus actif et autonome dans sa prise en charge ;
- **Faciliter la communication entre les acteurs pour améliorer la coordination du parcours en identifiant des référents pour les malades et développant les outils techniques facilitateurs.**



Action

Action 7.1 : Développer l'information pour rendre visible et accessible les structures existantes

Le développement de l'information doit s'appuyer sur une communication régulière, coordonnée et efficiente, qui ne se limite pas au seul monde des maladies rares. Trop de personnes malades, de familles de soignants et d'acteurs sociaux ignorent que des ressources existent pour faire face à la maladie et à ses conséquences : CRMR, FSMR, ERN, associations. Chacun doit pouvoir facilement trouver une information de qualité et accessible, bénéficier de l'orientation médicale pertinente ou d'un accompagnement social adapté, savoir où obtenir de l'aide, comme dans les autres domaines de la santé. Le service public d'information en santé (SPIS), Orphanet, le MRIS, les associations et les FSMR remplissent déjà cette mission. Une véritable stratégie de communication pluriannuelle doit donc être mise en œuvre s'appuyant sur :

- Les sites d'information dédiés en liens avec les sites généraux ;
- Une rubrique maladies rares sur les sites d'information et d'orientations généraux (SPIS, sites ministériels etc.) ;
- Des interventions régulières dans les colloques professionnels.

Action 7.2 : Garantir les conditions d'une annonce diagnostique adaptée

Premier moment clé du parcours, la qualité de l'annonce du diagnostic confirmé ou soupçonné si le diagnostic n'a pu être confirmé, est essentielle dans le déroulé du parcours de soin.

Il conviendra de :

- **Sensibiliser et former les professionnels de santé à l'annonce du diagnostic** en proposant des aides aux professionnels développant des supports d'information adaptés pour les malades, leurs aidants et leur entourage ;
- **Mieux valoriser l'activité de prise en charge des centres maladies rares** en adéquation avec les moyens nécessaires ;
- Valoriser les consultations qui nécessitent la mobilisation de nombreux professionnels (médecin, psychologues, assistantes sociales, conseillers en génétique, kinésithérapeutes,...) et un temps consacré et parfois répétitif à l'annonce ou l'évolution du diagnostic, au suivi en cas d'impasse diagnostique, ou dans des moments charnières tels que la transition adolescent-adulte ;
- Intégrer les comorbidités dans la valorisation des séjours d'hospitalisation.

Action 7.3 : Faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique (ETP)

Il conviendra de :

- Faciliter la généralisation des programmes d'ETP déjà autorisés dans une région et mettre en place des outils de partage ;
- Ouvrir les séances d'éducation thérapeutique à des thématiques multiprofessionnelles ;
- Permettre aux aidants et à la fratrie d'y avoir accès ;
- Expérimenter des modules en ligne au sein des programmes d'éducation thérapeutique et favoriser leur accès ;
- Créer un forum d'information sur les programmes d'ETP existants sous l'égide des FSMR.

Action 7.4 : Mobiliser les dispositifs de coordination de la prise en charge

Il conviendra de :

- Faire du médecin traitant un acteur à part entière en généralisant le courrier de liaison ;
- Amplifier la production de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS), de recommandations spécifiques (transition adolescent-adulte, urgence,...) et de guidelines européens francisés pour accompagner et soutenir les bonnes pratiques. Ceci fera l'objet d'un plan d'action spécifique par filière ;
- Créer 4 plateformes de coordination dans les territoires d'Outre-mer fonctionnant en lien étroit, par

télémédecine, avec les CRMR de métropole ;

- Développer les plateformes d'expertises maladies rares (action 10.6) dans les établissements de santé hébergeant plusieurs CRMR ;
- Reconnaître et développer la fonction de coordination du parcours dans les centres avec les acteurs territoriaux ;
- Généraliser les solutions d'aide à la prise en charge des urgences (système d'information des SAMU, ROR,...);
- Renforcer les programmes régionaux de soin (PRS) des ARS sur le domaine des maladies rares.

Action 7.5 : Développer la télémédecine et l'innovation en e-santé

Il conviendra de :

- Rendre la télémédecine accessible dans tous les centres de référence et de compétence Outre-mer pour l'accès aux centres de référence métropolitains et dans tous les centres pour permettre l'accès aux centres experts européens des ERN ;
- Créer un DMP enrichi pour tous les malades atteints de maladies rares, afin d'assurer la portabilité des données et faciliter l'e-parcours qui revêt une importance particulière pour les maladies rares.



Calendrier

2018:

- Création de 4 plateformes de coordination en Outre-Mer.

2019 :

- Définition d'un forfait prestation pour compléter la valorisation des consultations complexes et pluri professionnelles ;
- Création d'un DMP enrichi pour tous les malades atteints d'une maladie rare.

2020-2022 :

- Mise à jour de tous les PNDS sur 5 ans ;
- Mise en place de plateformes d'expertises dans des établissements accueillant plusieurs CRMR.



Coût

- 400K euros/ an pour la création de plateformes de coordination en Outre-mer (100k€/an pour chaque secteur : la Réunion, la Guadeloupe, la Martinique et la Guyane), soit 2M€ sur 5 ans ;
- 50K euros pour un PNDS produit ou mis à jour après la 5ème année d'édition, avec une cible de 100 PNDS chaque année, sur appel à projets. 20M€ sont consacrés à cette action sur 5 ans ;
- 2M euros /an pour l'éducation thérapeutique sur appels à projets, soit 10M euros sur 5 ans ;
- 300k euros/an pour le financement d'Orphanet, 260K euros/an pour le financement de MRIS, 70k euros/ an pour le financement de l'Alliance maladies rares, soit au total pour ces 3 dispositifs : 3,15M euros sur 5 ans.



Pilote

- DGOS ;
- En collaboration avec la DGS et la DSS.