

AXE 9 :

FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTE ET SOCIAUX A MIEUX IDENTIFIER ET PRENDRE EN CHARGE LES MALADIES RARES



Contexte

Former les professionnels des secteurs sanitaire, médicosocial et libéral à repérer, diagnostiquer puis prendre en charge des personnes atteintes de maladies rares contribue à améliorer la coordination de leur parcours de soin et de vie. En miroir, une meilleure connaissance dans la population générale et associative des problématiques de la recherche et des essais cliniques permet de mieux comprendre les soins et les traitements proposés, et de mieux appréhender les enjeux éthiques liés à l'arrivée de nouvelles technologies comme le séquençage à très haut débit.

S'agissant des progrès technologiques en matière de diagnostic, l'augmentation considérable du nombre de personnes explorées, suspectes ou atteintes de maladies rares et des gènes identifiés nécessite le développement des capacités d'analyse des laboratoires de génétique moléculaire et une clarification de leur organisation. Renforcer les moyens humains de ces laboratoires et rehausser leur niveau de compétences pour s'ouvrir à la médecine génomique est une priorité. Sont particulièrement concernés par ce constat les conseillers en génétique et les bio-informaticiens. Cet axe est en lien avec le Plan France Médecine Génomique 2025.



Objectifs

- Préciser la place des nouveaux métiers susceptibles d'améliorer la prise en charge diagnostique des malades (conseillers en génétique, bio-informaticiens ...) et accroître la formation et le nombre de ces professionnels ;
- Adapter la formation initiale et continue des professionnels de santé et sociaux afin de promouvoir la « culture du doute », et la connaissance du dispositif d'organisation des soins en France pour la prise en charge des maladies rares.



Action

Action 9-1 : Clarifier le statut des conseillers en génétique et des bio-informaticiens et accroître leur formation et leur recrutement

Pour les conseillers en génétique

Le « Répertoire des métiers de la Fonction Publique Hospitalière » reconnaît déjà le métier de conseiller en génétique depuis la loi N° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique¹⁹. Toutefois, compte tenu notamment du trop petit nombre de personnels formés via le LMD « Conseiller en génétique et médecine préventive » de l'Université Aix-Marseille (183 diplômés en mars 2017), il n'existe pas de corps des conseillers en génétique ce qui pose des questions sur le recrutement, la rémunération et la reconnaissance.

Au vu de l'expansion de la génétique et de la génomique dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, les ministères concernés avec l'Association française des conseillers en génétique (AFCG) conduiront plusieurs travaux afin de :

- Objectiver et quantifier les besoins ;
- Engager des travaux pour une meilleure reconnaissance des conseillers en génétique dans la filière soignante ;
- Aboutir à l'autorisation de la délégation de prescription des examens de génétique médicale aux conseillers en génétique ;
- Accroître les capacités de formation des conseillers en génétique et les ouvrir aux thématiques de génomique avec une reconnaissance dans le cadre du DPC.

Pour les bio-informaticiens

Le « Répertoire des métiers de la Fonction Publique Hospitalière » reconnaît déjà le métier de bio-informaticien. Ces personnels, bien que n'ayant pas de corps constitué, sont recrutés comme ingénieurs hospitaliers et à ce titre bénéficie d'un cadre statutaire et indiciaire permettant aux établissements de santé de les recruter dans des domaines à caractère technique et scientifique (tels que la génétique et la génomique, les diplômés concernés faisant bien référence à la bio-informatique).

Au vu de l'expansion de la génomique appliquée au soin et à la recherche dans les maladies rares, il est nécessaire de :

- Objectiver et quantifier les besoins.

Action 9-2 : Renforcer la politique de formation initiale sur les cursus médecine, pharmacie et biologie

L'objectif est de :

- Développer des modules de formation maladies rares via des outils de simulation en santé à l'intention des soignants spécialisés ou non dans les maladies rares ;
- Mettre en place des modules d'enseignement théorique en génomique dans les **cursus** de médecine, de pharmacie et de biologie ;
- Mettre en place des parcours professionnels dédiés « Recherche sur les maladies rares (masters de biologie / Santé, contrats au sein des écoles doctorales biologie / santé et **notamment** des EUR (écoles universitaires de recherche).

¹⁹. Articles L. 1132-1 à L. 1132-7 du CSP et articles R.1132-1 à R.1132-20 du CSP

Action 9-3 : Développer les formations continues dans le domaine des maladies rares

Il convient de :

- Solliciter les organismes de formation continue et les sociétés savantes afin de créer des modules dédiés aux maladies rares (présentiels, numériques...) avec labels DPC incitatifs destinés aux soignants ;
- Développer des DIU nationaux en interaction avec les DIU européens incluant, entre autres, les formations simulation en santé ;
- Mutualiser les initiatives et les moyens en inter-FSMR, voire avec les ERN.

Action 9-4 : Encourager les formations mixtes professionnels/malades/entourage

- Il s'agit d'associer les malades et les associations dans les formations des médecins libéraux, hospitaliers et des paramédicaux pour sensibiliser les professionnels aux données de vie réelle (qualité de vie...) ainsi qu'au savoir expérientiel des malades, notamment via les outils de simulation en santé.



Calendrier

2018-2022.



Coût

2 M€ /an soit 10 M€ sur 5 ans seront consacrés à la formation.



Pilote

- DGOS ;
- En collaboration avec DGESIP.