

ATELIER E-SANTE DANS LA FILIERE

**Filière nationale de Santé Maladies Rares
- FAVA-Multi -**

**30 juin 2017 – Journée annuelle de la filière
Campus des cordeliers
#JA_FAVA2017**

Création d'une appli ?

Pourquoi ?

Pour noter tous ses rdv médicaux, administratifs..

Pour avoir des conseils pour les situations aiguës; Pour accéder rapidement et hors connexion aux recommandations en urgence

Pour répondre à des questionnaires réguliers venant des centres

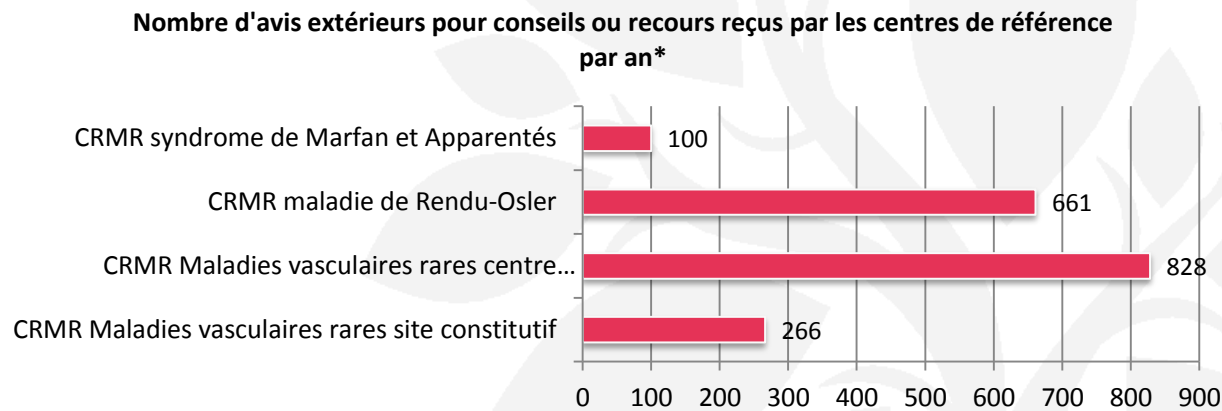
Vimarare ?



Mise en place d'un e-learning sur les maladies vasculaires rares

Pourquoi ?

- Les CRMR reçoivent de nombreuses demandes d'avis



- Pas de formation à distance pour les maladies vasculaires rares

>>>> Besoin de formation

*NB : Les chiffres ci-dessus sont donnés à titre indicatif et ne permettent pas de comparer l'activité des centres entre eux. En effet, leur forte variabilité témoigne d'un mode de recueil des informations différents entre chaque centre de référence et n'ayant pas été systématisé.

Mise en place d'un e-learning sur les maladies vasculaires rares

Pourquoi ?

- Contexte favorable
 - [Orientation n°20 de l'arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du DPC des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018](#)
(Organisation de la prise en charge d'un patient atteint d'une maladie rare (comment éviter l'errance diagnostique et thérapeutique))
 - Volonté du Ministère pour les filières
 - Loi santé 2016

Mise en place d'un e-learning sur les maladies vasculaires rares

Quoi ?

- **Objectif général : fournir un enseignement général pour améliorer la phase diagnostique et la prise en charge des maladies vasculaires rares**
- **Cibler un public de professionnels médicaux, paramédicaux**
- **Les ressources doivent être disponibles toute l'année mais l'interactivité n'aura lieu que sur une période donnée.**
- **Impossible de modérer donc forum asynchrone ou tchats à heure fixe**
- **Souhait que l'enseignement soit certifiant/diplômant/dans le cadre du DPC ou de la formation des internes**

Mise en place d'un e-learning sur les maladies vasculaires rares

Avec qui ?

- Groupe de travail: Jean-Michel ADDA, Salma ADHAM, Pauline ARNAUD, Marie-Hélène BOUCAND, Sophie DUPUIS-GIROD, Didier ERASME, Nadine HANNA, Xavier JEUNEMAITRE, Guillaume JONDEAU, Khadija LAHLOU-LAFORET, Christian LAVIGNE, Christophe SEINTURIER, Stéphane ZUILY
- Expertises externes
 - Bureau des DIU Paris 7 (rattachement Bichat)
 - Pôle numérique de l'AP-HP, Centre de formation et de développement des compétences
 - Laboratoire de pédagogie numérique en santé

Feuille de route

Module 1 : Clinique et génétique des maladies vasculaires rares

Cours 1 : Points d'appel et critères diagnostiques

Cours 2 : Physiopathologie/gène, diagnostic présymptomatique et DPN, indications de BM

Cours 3 : Bonnes pratiques de suivi des patients

Module 2 : Imagerie et explorations

Module 3 : Traitement des maladies

Cours 1 : Traitement médical

Cours 2 : Les traitements endovasculaires

Cours 3 : La chirurgie

Cours 4 : Traitement des télangiectasies cutanées ou muqueuses dans la maladie de RO

Module 4 : Retentissement psychologique et social des maladies

Cours 1 : Vivre avec la maladie au quotidien (altération de son physique, épée de Damoclès)

Cours 2 : Conséquences à l'école

Cours 3 : Conséquences en milieu professionnel

Cours 4 : Transmettre la maladie (grossesse et hors grossesse)

A noter: 5 mns par cours + ressources complémentaires (« en savoir plus ») + quizz ? + questionnaire satisfaction