

PLAN D'ACTION

Filière nationale de Santé Maladies Rares
- FAVA-Multi -

02 Juillet 2015

CADRE REGLEMENTAIRE

APPEL A PROJET MINISTERIEL

- Note du **17 avril 2015** pour un appel à projet à déposer le **15 juin 2015**
 - Présenter le plan d'action de la filière
 - Effectuer un état des lieux des forces vives de la filière
 - Prioriser 3 à 5 axes de travail et 3 actions par axe



METHODOLOGIE

OBJECTIFS DE LA DEMARCHE

- Identifier les acteurs et ressources disponibles de la filière
- Comprendre leurs modes de fonctionnement
- Repérer les potentialités ou potentialisations de ces acteurs
- Identifier les besoins transversaux aux différents acteurs de la filière

INSTANCES MOBILISEES

- Equipe projet : réunions hebdomadaires
- Comité de pilotage : réunions téléphoniques d'1h tous les quinze jours



METHODOLOGIE

MODALITÉS D'ÉLABORATION DU DIAGNOSTIC PARTAGÉ – AVRIL/MAI

1. Phase documentaire et d'information :

- Rapports d'activité
- Rapports PIRAMIG
- Sites internet

2. Phase d'exploration des ressources :

- Entretiens de visu : 3 centres de référence et du site constitutif
3 associations de patients
- Questionnaires : Centres de compétences labellisés - 25/28
Equipes de recherche – 4/5
Laboratoires de diagnostic approfondi – 5/5

3. Phase de consolidation des données :

- Synthèse factuelle
- Analyse des forces, faiblesses, leviers et freins



METHODOLOGIE

THEMATIQUES DE L'ETAT DES LIEUX

9 thématiques :

1. L'expertise clinique et le maillage territorial
2. Les référentiels de bonnes pratiques
3. La formation
4. La prise en charge médico-sociale
5. Les outils d'épidémiologie
6. La recherche
7. Les outils de communication
8. Les liens et actions des associations de patients
9. Les liens avec les acteurs européens



METHODOLOGIE

MODALITÉS D'ÉLABORATION DU PLAN D'ACTION – MAI/JUIN

1. Phase de concertation :

- Comité de pilotage : Identification des axes transversaux prioritaires
Brainstorming pour proposer une liste d'actions
- Acteurs de la filière : Priorisation des actions issues du brainstorming
(3 actions / axes)

2. Phase de consolidation :

- Consolidation des données → les trois actions les plus plébiscitées par axe

3. Phase de construction :

- Déclinaison des fiches actions détaillées avec les acteurs concernés



METHODOLOGIE

RÉSULTAT

- Plan d'action de la filière FAVA-Multi envoyé le 15/06/15
 - 4 axes
 - 3 actions / axe

PERSPECTIVES

- En date du 02/07/15, peu d'informations sur les modalités de sélection par la DGOS
- Réponse attendue en septembre 2015



ETAT DES LIEUX

MAILLAGE TERRITORIAL ET EXPERTISE CLINIQUE

➤ **Points forts**

- Pluridisciplinarité des prises en charge & nombreuses spécialités sollicitées
- Préexistence de liens entre les acteurs de la filière, notamment entre les CRMR et les centres de compétence constitutifs de leur réseau

➤ **Points faibles**

- Offre de soins de proximité inexistante dans les territoires d'outre-mer
- Absence de système de téléexpertise permettant l'échange sécurisé de données patients



ETAT DES LIEUX

RÉFÉRENTIELS ET BONNES PRATIQUES

➤ **Points forts**

- Engagement des centres de référence dans la formalisation de bonnes pratiques et la rédaction de recommandations, notamment internationales
- Partage des référentiels et recommandations entre les acteurs cliniques (CRMR et CCMR)

➤ **Points faibles**

- Absence de référentiel établi pour certaines situations
- Méconnaissance et mésusage des cartes de soins et d'urgence



ETAT DES LIEUX

FORMATION ET ENSEIGNEMENT

➤ **Points forts**

- Tous les acteurs de la filière sont engagés dans des activités d'enseignement et de formation médicale continue

➤ **Points faibles**

- Mauvaise identification de l'offre de formation existante pour les pathologies de la filière
- Fort besoin de formation non satisfait



ETAT DES LIEUX

PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE

➤ **Points forts**

- Associations de patients fortement mobilisées pour accompagner et soutenir les patients et leur famille

➤ **Points faibles**

- Très peu de ressources humaines psychologiques et médico-sociales disponibles au sein des centres cliniques
- Liens très limités voire inexistants avec les acteurs de l'insertion professionnelle et éducatifs



ETAT DES LIEUX

EPIDÉMIOLOGIE : BASES DE DONNÉES

➤ **Points forts**

- Bases de données Rendu Osler et Marfan et apparentés opérationnelles et répondant aux besoins des équipes
- Elaboration de bases de données MVR dans le cadre de projets RADICO

➤ **Points faibles**

- Hétérogénéité entre les bases de données des différents centres cliniques de la filière
- Non interopérabilité des bases de données de la filière avec la BNDMR



ETAT DES LIEUX

EPIDÉMIOLOGIE : BASES DE DONNÉES

➤ **Points forts**

- Bases de données Rendu Osler et Marfan et apparentés opérationnelles et répondant aux besoins des équipes
- Elaboration de bases de données MVR dans le cadre de projets RADICO

➤ **Points faibles**

- Hétérogénéité entre les bases de données des différents centres cliniques de la filière
- Non interopérabilité des bases de données de la filière avec la BNDMR



ETAT DES LIEUX

RECHERCHE

➤ Points forts

- Interactions fortes entre les équipes de recherche fondamentale et les équipes cliniques permettant une recherche translationnelle de qualité
- Existence de travaux de recherche clinique et publications communes entre les centres de référence

➤ Points faibles

- Peu de liens tissés entre les différentes équipes de recherche fondamentale



ETAT DES LIEUX

OUTILS DE COMMUNICATION

➤ **Points forts**

- Existence de sites internet spécifiques pour les centres de référence et les associations de patients
- Organisation de multiples événements par les associations de patients et les CRMR

➤ **Points faibles**

- Absence de signalétique spécifique au sein des établissements de santé pour la grande majorité des centres de compétence et deux centres de référence
- Activité de communication limitée auprès du grand public



ETAT DES LIEUX

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

➤ **Points forts**

- Très bonne identification des associations de patients par les acteurs de la filière
- Associations de patients très dynamiques

➤ **Points faibles**

- Peu de liens tissés entre les associations de patients de la filière



ETAT DES LIEUX

EUROPE ET LIENS INTERNATIONAUX

➤ **Points forts**

- Participation des acteurs de la filière à des réseaux internationaux
- Bonne connaissance des acteurs internationaux



ACTIONS DE BASE DE LA FILIERE

ACTIONS DE COMMUNICATION

- Site internet
- Newsletters
- Journée annuelle filière

ACTIONS DE COORDINATION

- Chef de projet
- Secrétariat
- Assistants projets



PLAN D'ACTION

AXE 1 AMELIORER LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

- **Action 1** : Rédaction d'un guide de prise en charge par spécialités médicales
- **Action 2** : Mise en place d'un programme de télémédecine pour les patients d'outre-mer
- **Action 3** : Développement d'un programme de DPC présentiel médecine moléculaire cardiovasculaire



PLAN D'ACTION

AXE 2 AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS

- **Action 1** : Réalisation de films d'information sur les prises en charge administratives et médico-sociales transversales à la filière
- **Action 2** : Mise en place d'un projet de recherche en sciences humaines et sociales sur le retentissement des maladies de la filière sur l'insertion professionnelle des malades
- **Action 3** : Mise en place de groupes de parole pour les patients de la filière animés par des psychologues cliniciennes



PLAN D'ACTION

AXE 3 RENFORCER LA CONNAISSANCE SUR LES PATHOLOGIES DE LA FILIERE

- **Action 1** : Homogénéisation des bases de données et intégration de la BNDMR
- **Action 2** : Organisation d'une journée annuelle recherche
- **Action 3** : Lancement d'un projet de recherche sur l'imagerie de la paroi vasculaire



PLAN D'ACTION

AXE 4 RENDRE VISIBLE LA FILIERE FAVA-MULTI

- **Action 1** : Organisation d'un tour de France de la filière Fava-Multi
- **Action 2** : Création d'un label commun inter filière
- **Action 3** : Action commune dans le cadre de la journée internationale maladies rares



CALENDRIER

Dernier semestre 2015 - Premier semestre 2017

BUDGET PREVISIONNEL – 1 an

PART FIXE

200 000 € de part fixe :

- Frais de fonctionnement de la filière
- Frais de communication

PART VARIABLE

Demande de financement à la DGOS 548 008 €



APPROBATION DU PLAN D'ACTION

Filière nationale de Santé Maladies Rares
- FAVA-Multi -



REPARTITION EN GROUPE DE TRAVAIL

Tour 6^{ème} étage – Aile Nord

GROUPES DE TRAVAIL

GROUPE 1

Améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients

GROUPE 2

Améliorer la qualité de vie des patients

GROUPE 3

Renforcer la connaissance sur les pathologies de la filière

GROUPE 4

Rendre visible la filière FAVA-Multi



DEROULE DES GROUPES DE TRAVAIL

12 PARTICIPANTS PAR GROUPE

DUREE DE L'ATELIER 1H – 1H15

OBJECTIFS

- Présenter les actions inscrites dans le plan d'action
- Recueillir vos avis et idées quant aux modalités de mises en œuvre de ces actions
- Recueillir vos idées pour le développement d'actions nouvelles

DEROULE

- Présentation de l'axe de travail
- Brainstorming sur les actions à conduire
- Présentation des 3 actions du plan
- Brainstorming sur les modalités de leur mise en œuvre

SYNTHESE PAR LE PORTE-PAROLE EN PLENIERE



SUITE DE LA JOURNEE

LANCEMENT DES ACTIONS ET MISE EN PLACE DES GROUPES DE TRAVAIL

PROCHAINES RÉUNIONS FILIÈRE : 29 JANVIER 2016 – 1ER JUILLET 2016



MERCI DE VOTRE PARTICIPATION

MERCI DE REMPLIR LES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION !