

Continuité de parcours, coopération entre les acteurs : comment l'information devient-elle un levier de l'accompagnement ?

Thomas Heuyer - theuyer@maladiesraresinfo.org

- ✓ Service national d'information et de soutien : par téléphone, mail, ch@t = 5 500 échanges par an
- ✓ Réseau social patients maladies rares : 260 communautés en ligne, 400 000 visiteurs par an
- ✓ Observatoire des maladies rares : enquêtes qualitatives et quantitatives pour produire des données objectives

 information recherchée, traitée et délivrée

 information produite

Une multitude de problématiques

- ✓ L'absence de diagnostic
- ✓ L'errance et l'impasse diagnostiques
- ✓ L'accès à l'expertise médicale
- ✓ Le conseil génétique
- ✓ La quasi inexistence de traitements curatifs
- ✓ La transition enfant / adulte
- ✓ La disponibilité d'une information accessible
- ✓ La coordination avec le médico-social
- ✓ Les handicaps rares
- ✓ L'ignorance sociétale
- ✓ Le faible nombre de malades pour les essais
- ✓ Etc...

L'accès au diagnostic

- ✓ Plus de 20% des personnes malades : diagnostic 6 ans ou plus après les premiers symptômes (Observatoire 2015)
- ✓ Causes : maladies non identifiées, impasse diagnostic, orientation médicale
- ✓ Les enjeux : vulgariser les nouvelles techniques de séquençage + mieux faire connaître les centres experts auprès des médecins hors structures dédiées
- ✓ 15% des médecins généralistes du Maine-Loire connaissent l'existence du Plan national maladies rares (Thèse de Nicolas Bihouée)

La compréhension de la maladie

- ✓ 40% des échanges Maladies Rares Info Services : info sur la maladie (Rapport annuel)
- ✓ 90% des répondants : les professionnels de santé en dehors de l'hôpital ne connaissent pas suffisamment la pathologie (Observatoire 2015)
- ✓ 10% des médecins généralistes donnent une définition correcte d'une maladie rare (Thèse de Nicolas Bihouée)
- ✓ Les enjeux : rendre accessible des informations complexes (pour être acteur du parcours de santé et de vie) + mieux faire connaître les services d'information (Cf. autres domaines santé)

L'accès à l'expertise médicale

- ✓ 35% des échanges Maladies Rares Info Services : orientation médicale (Rapport annuel)
- ✓ 57,5% des répondants : examens, soins ou traitements inadaptés (Observatoire 2015)
- ✓ Parcours fluide et satisfaction plus élevée pour les personnes malades suivies en centres experts (Observatoire 2015)
- ✓ L'enjeu : orientation optimale pour une prise en charge médicale adaptée et existante

L'accompagnement social

- ✓ 15% des échanges Maladies Rares Info Services accompagnement social (Rapport annuel)
- ✓ Complexité des dispositifs et démarches
- ✓ Longueur des processus
- ✓ Méconnaissance des maladies rares
- ✓ Les enjeux : expliquer, rendre accessibles auprès des personnes malades et de leur famille + sensibiliser les professionnels et leur faire savoir qu'ils peuvent être informés

3 propositions

- ✓ Aujourd'hui, une multitude de ressources : filières, centres experts, services d'information, associations...
Faciliter l'accès à l'information, donner de la cohérence et de la visibilité
- ✓ S'appuyer sur des services en interface : orientation vers les autres ressources + interface national / accompagnement de proximité
- ✓ Produire, diffuser et expliquer l'information = insuffisant
Faire savoir qu'elle existe, communiquer au service de l'information pour tous (personnes malades, familles, professionnels de santé, acteurs sociaux)

Toutes les infos et tous les services au **01 56 53 81 36***

et sur **maladiesraresinfo.org** (*appel non surtaxé)

Maladies rares

**PARLONS-EN
ENSEMBLE !**



LIGNE D'ÉCOUTE



COURRIELS



CHAT



FORUM



SVP EFFETS INDESIRABLES



RÉSEAUX SOCIAUX



Conception / réalisation : Esperanto - www.esperanto.fr - Crédit photo : Fotolia

Merci !

Des questions ?