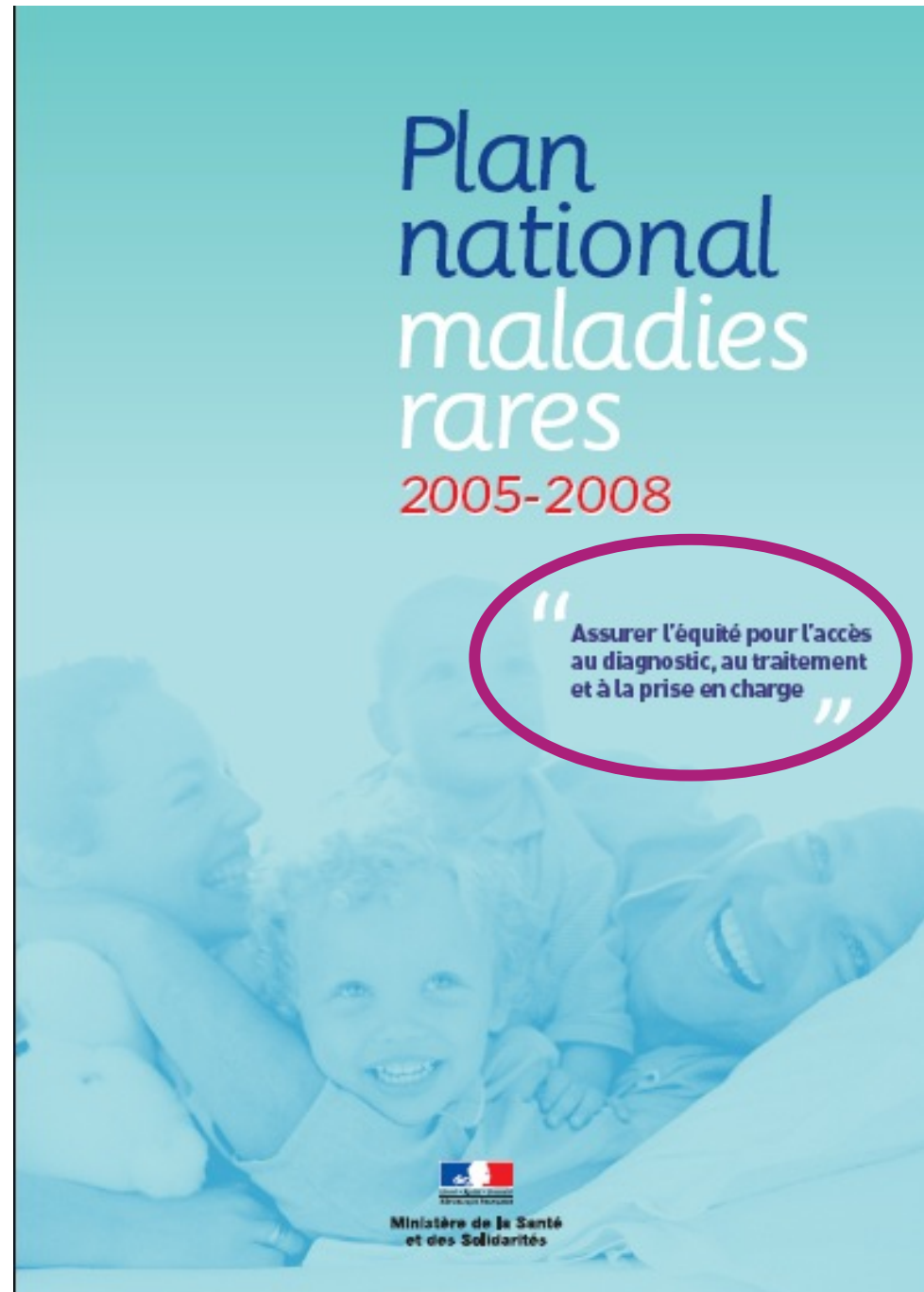


Objectifs nationaux Filières Maladies Rares

C. Crétolle
Angers, 3 Octobre 2013



PNMR 1 2005-2008



Au terme des 3 années du PNMR1

131 Centres de Référence labellisés

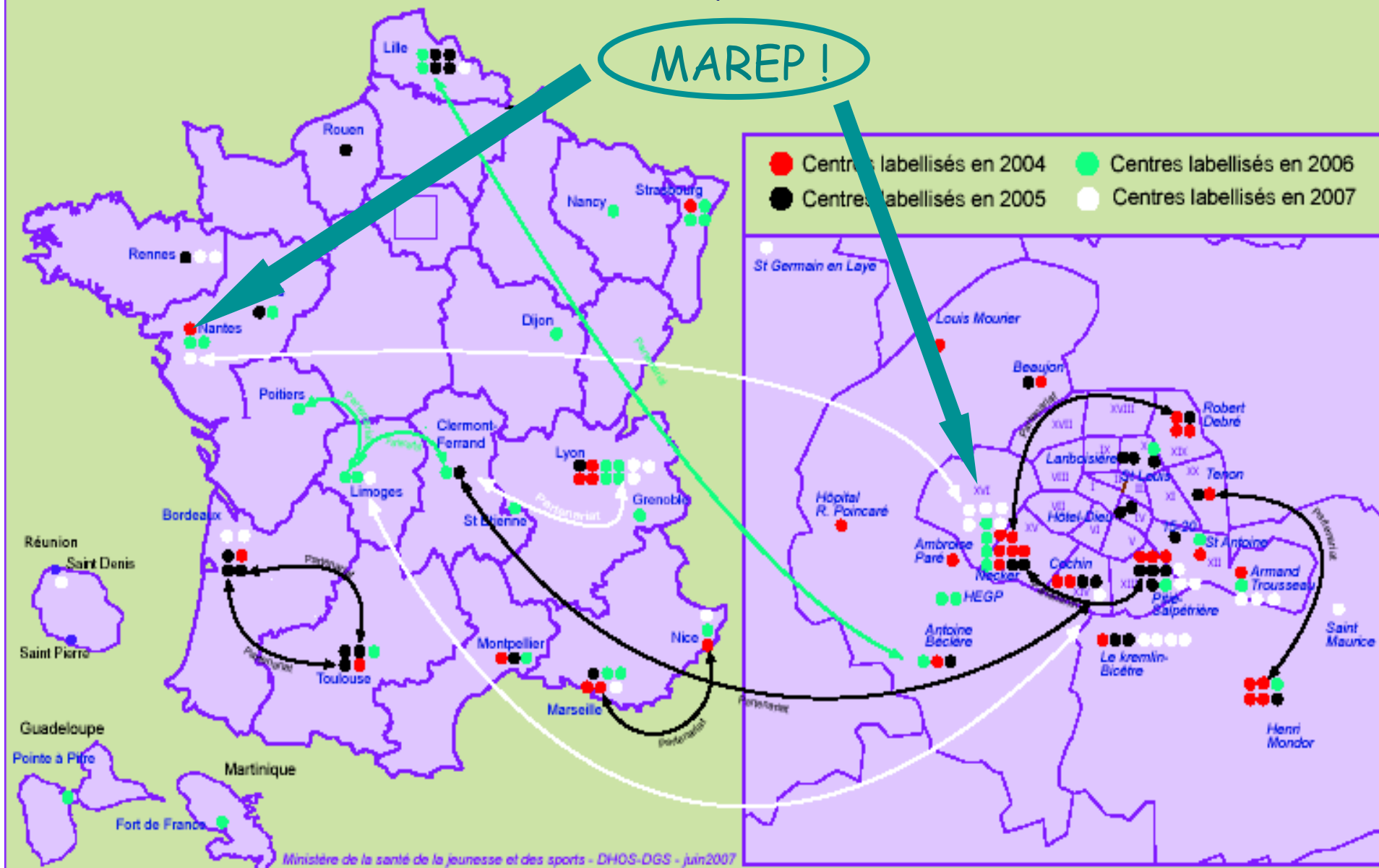
- 18 groupes de maladies rares/Orphanet
- Couvrent tous les groupes de maladies ... ou presque

Désignation des relais en régions par les ARH en 2008

501 Centres de compétences labellisés

Centres de référence labellisés maladies rares : Résultats des appels à projets 2004, 2005, 2006 et 2007 131 centres de référence labellisés

MAREP !



Au terme des 3 années du PNMR1

131 Centres de Référence labellisés

Mais ...

- Thématiques hétérogènes: plus de 100 pathologies pour certains centres, une seule pour d'autres...
- Pathologies redondantes entre les centres, intitulés pas clairs...
- Disparité de répartition des centres sur le territoire

501 Centres de compétences labellisés

Manque de lisibilité du maillage territorial pour les patients

Certains centres se sont associés

pour proposer une structuration en filières de santé

14 regroupements ont été identifiés

(enquête "coup de sonde" - Aout 2011 / 50 coordinateurs de CRMR)

PNMR 1 : 10 axes

10 Missions

- > Réseaux de soins
- > Guidelines et référentiels
- > Former, Enseigner
- > Recherche
- > Epidémiologie
- > Informer

Axe n°1 > Mieux connaître l'épidémiologie des maladies rares

Axe n°2 > Reconnaître la spécificité des maladies rares

Axe n°3 > Développer une information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public concernant les maladies rares

Axe n°4 > Former les professionnels de santé à mieux identifier les maladies rares

Axe n°5 > Organiser le dépistage et l'accès aux tests diagnostiques

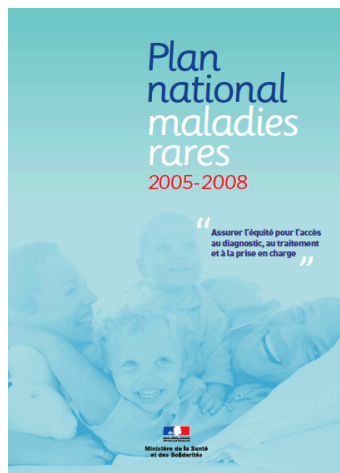
Axe n°6 > Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge

Axe n°7 > Poursuivre l'effort en faveur des médicaments orphelins

Axe n°8 > Répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares

Axe n°9 > Promouvoir la recherche sur les maladies rares

Axe n°10 > Développer des partenariats nationaux et européens



PNMR 1 2005-2008

Axe 3

Développer une information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public concernant les maladies rares



"Mutualiser les expériences, les documents pédagogiques, développer l'information et promouvoir des travaux de recherche sur l'éducation pour la santé "

Loi HPST

Loi 2009-879 du 21/07/09

JO 22/07/09

Articles 1161-1 à 1161-4

Inscrit l'Education Thérapeutique dans le
Code de la Santé Publique et
dans le parcours de soins du patient

*« TITRE VI
« ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET ACTIONS
D'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT*

« CHAPITRE I^{ER}

« Dispositions générales

« Art. L. 1161-1. – L'éducation thérapeutique du patient fait partie de l'éducation pour la santé dont elle utilise les principes et les méthodes. Sa spécificité est qu'elle s'adresse à des patients et à leur entourage. Elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient à travers les relations qu'il établit en particulier avec les professionnels de santé.

« Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret.



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

Loi HPST

Loi 2009-879 du 21/07/09

JO 22/07/09

Articles 1161-1 à 1161-4

L'ETP

non opposable au malade

ne peut conditionner le taux de remboursement
des actes et des médicaments afférents à sa
maladie.

Autorisation des programmes donnée par les ARS

Loi 21/07/09, Article 84

Tous les programmes d'ETP doivent faire
l'objet d'une demande d'autorisation
auprès de leur ARS

« *Art. L. 1162-1 (nouveau).* – Est puni de 30 000 € d'amende le fait de mettre en œuvre un programme d'apprentissage sans l'autorisation prévue à l'article L. 1161-6 ou en violation d'une décision de suspension ou de retrait de cette autorisation. »

PNMR 2 2011-2014

3 Axes

- Prise en charge
- Recherche
- Europe



PNMR 2 2011 - 2014

Axe 1.1- Structurer des filières MR

Faire évoluer en "filières" l'actuelle organisation des
131 CRMR et des 501 centres de compétences

- Faciliter l'orientation des patients et des professionnels de santé
- Améliorer la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale
- Améliorer la coordination des actions de recherche et l'organisation de la collecte des données cliniques à des fins de recherche épidémiologique
- Mutualiser les moyens de coordination et d'animation
- Accroître la visibilité au niveau international notamment pour les réseaux européens de référence

Structuration en filières ?...

Les CRMR et leurs centres de compétences =
colonne vertébrale d'une filière santé maladies rares

- Pas synonyme du rassemblement des CRMR selon les 18 groupes thématiques établis par Orphanet
- Doit essayer de résoudre la problématique des centres de compétences qui ne sont pas dotés et qui pourtant ont une activité importante tant au niveau du soin, de la recherche et de la visibilité internationale
- Pourrait permettre d'intégrer des maladies rares oubliées et des spécialités non prises en compte lors du PNMR1
- Doit s'appuyer sur l'organisation et l'activité des sociétés savantes, des collèges et des sites hospitaliers
- Doit également s'appuyer sur les secteurs et les réseaux médico-sociaux-éducatifs

Filières de santé maladies rares

doivent concourir individuellement et globalement à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares

- **Faciliter** les repères dans le système de parcours de santé pour toutes les personnes atteintes de maladie rare et pour leur médecin traitant
- **Améliorer** le continuum entre
 - Le diagnostic
 - Le soin
 - La recherche (clinique, épidémio, translationnelle)
 - Le développement thérapeutique
 - La PEC médico-sociale
- **Articuler** la filière de santé avec les territoires de santé (ARS, MDPH, CHU ...), les acteurs de la filière, les CRMR, les CC, les spécialités « oubliées », les laboratoires, les associations, les intervenants médico-sociaux, les organismes de recherche, les sociétés savantes, les collègues ...

La filière doit être le lieu d'échanges privilégié entre les différents acteurs qui y interviennent

Propositions actuelles

Organisation selon deux axes complémentaires

- Nationale = « thématique »
autour de pathologies d'organes = **filière de santé**
Collecte de données, diffusion des PNDS, coordination des actions de recherche, enseignement, visibilité internationale
- Locale/régionale au niveau des sites hospitaliers =
coordination des CMR
Faciliter et rendre plus lisible les parcours de soins des patients en proposant une plateforme dédiée aux relations avec les secteurs médico-sociaux éducatifs

Résultats de l'enquête auprès des 131 CMR fin 2012

Libellé de la filière	N CMR
Cornemus – Cornemus SLA	14
Cardiovasculaire	8
Amylose	3
Déficiência intellectuelle	2
Endocrinologie	8
FeCLAD	8
Filière digestive	3
FIMARAD (dermatologie)	6
Foie	3
G2M (métabolisme)	9
Maladie hémorragique constitutionnelle	3
Hypersomnie	3
Immuno-hématologie	3
Mucoviscidose	2
Maladies néphrologiques rares	4
Neurovasculaire	2

Libellé de la filière	N CMR
Maladies osseuses	3
Maladies constit du GR	3
Maladies pulmonaires rares	4
SENSGENE	6
Maladies systémiques et autoimmunes	7
Tête et Cou	6
CMR isolés	7
Non classés	14

23 filières « potentielles »
identifiées

8 existantes

7 CMR veulent « rester seuls »

Juin 2013: Appel à projet à la création de "Filières" Quelle filière pour MAREP ?

Malformations ano-rectales	1/3 000 naissances
Maladie de Hirschsprung	1/5 000
Malformations cloacales	1/50 000
Exstrophies vésicales	1/50 000

Juin 2013: Appel d'offre à la création de "Filières"

Filière "Incontinence"
qui regroupe les CMR

Spina bifida

Syringomyélie

Maladies digestives rares

Site exstrophies associé à MAREP

Perspectives

- Moyens financiers dédiés à l'animation et à la mise en place d'une filière
- Automne 2013 avec la deuxième circulaire relative à la campagne tarifaire.

En 2014

- Mise en fonctionnement des filières de santé maladies rares en 2014
- Articulation des filières de santé avec les territoires de santé
- Officialiser les organisations locale/régionale au niveau des sites hospitaliers : coordination des CRMR

Juin 2013: Appel d'offre à la création de "Filières"

Rendu 25/10/14

Quel ouverture pour notre Groupe Ouest?

- Définir une ligne directrice: Incontinence ?
- Définir les compétences à acquérir pour les patients et pour les soignants
- Mutualiser nos outils, partager nos expériences et construire un/des programme(s) ETP commun(s)



