

*Itinéraire maladies rares : Une carte mentale pour trouver le chemin simple vers des solutions*

 **LIEU** Occitanie

 **DOMAINE DU PARTENARIAT EN SANTÉ**

*Outil pour les professionnels / Formation-information*

 **OBJECTIFS**

*Constat réalisé par les patients : Les professionnels qui les entourent ne connaissent pas leur maladie, ne savent pas quelles sont les ressources à disposition.*

- *Construire un outil interactif, évolutif, en ligne, pour former les professionnels d'Occitanie au parcours maladie rare et leur permettre de mieux accompagner les personnes*
- *Rendre simple et accessible un système complexe*
- *Favoriser le travail en interprofessionnalité et la vision en mode « parcours de vie / santé / soin »*

 **ACTEURS**

**Comité de pilotage :**

<b>David GENEVIEVE / Hélène de CHATEAU-THIERRY</b>	Administrateur et directrice / Maladies Rares Occitanie
<b>Denis MORIN</b>	Filière ORKID/CRCC pédiatre
<b>Dr Bernd</b>	Médecin / ARS
<b>Clément Pimouguet</b>	Alliance Maladies Rares
<b>Claire Breurec</b>	FACS Occitanie
<b>Dr Béatrice LOGNOS</b>	URPS Médecins

**Groupe de travail :**

<b>Aurélié Berland</b>	Cheffe de projet
<b>Gaëlle Zibel</b>	Assistante Sociale / Maladies Rares Occitanie
<b>Julie Vernet</b>	Médecin / Maladies Rares Occitanie
<b>Thibaut Caylus</b>	Médecin / Liberal
<b>Jennifer Radenac</b>	Filière de santé Orkid (maladies rénales rares)
<b>Dr Murriss</b>	CRC Mucoviscidose adulte
<b>Emma Del Rey</b>	Patiente partenaire
<b>Laurent Font</b>	PTAc 66
<b>Agnès Giraud</b>	Pédopsychiatre / Equipe Relais Handicap Rare

 **FONCTIONNEMENT / MODALITÉS**

*L'aidante partenaire a été associée dès la constitution des groupes de travail et a contribué à toutes les étapes du projet.*

- *Conception outil et des modules de formation*
  - *Formation des professionnels*
  - *Mises à jour*
- Elle s'est inscrite dans le fonctionnement du groupe de travail : Réunions de GT / travail en binôme*

-  **BUDGET**
- *CPOM ARS*
  - *Groupama*

*Itinéraire maladies rares : Une carte mentale pour trouver le chemin vers les solutions*



Occitanie

**! FREINS**

- *Disponibilité / sollicitations importantes des patients partenaires*
- *Pas de budget spécifique alloué au partenariat*
- *Rareté des maladies : les professionnels (non experts) sont mis en difficultés dans leur accompagnement*

**✓ LEVIERS**

- *Rareté des maladies : l'expertise se situe du côté patient*
- *Identification de la problématique en amont*
- *Habitude de travailler en pluriprofessionnalité*
- *Conception : mise en avant des patients et des associations de patients comme ressources pour les professionnels*
- *Partage et mutualisation des ressources*
- *Intégration de la patiente partenaire dans l'équipe : méthodologie de travail, partage de documents...*

**👁️ BÉNÉFICES & PERSPECTIVES**

**Bénéfices du partenariat :**

- *Outil pour les professionnels qui répond aux problématiques réelles des patients*
- *Bénéfice en terme de communication sur l'outil*

**Les perspectives de l'outil**

- *Décliner par pathologie (mise en avant par la patiente partenaire)*
- *Dupliquer au national*