PRÉSENTATION ACTIVITÉ / STRUCTURE

J2-T1-16

L'INTERFILIÈRE, QU'EST-CE QUE C'EST?

Les 23 filières de santé maladies rares

Introduction

23

Filières de Santé Maladies Rares

3

Plans Nationaux Maladies Rares

Le Plan National Maladies Rares 2 (PNMR2) a renouvelé la labellisation des centres de référence et a permis la mise en place des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR). 23 filières de santé ont ainsi pu être créées chacune couvrant un champ large et cohérent de maladies, soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leurs prises en charge, soit responsables d'une atteinte d'un même organe ou d'un système.

Les filières ont pour but de coordonner les actions décrites dans les PNMR au niveau national. Certaines de ces actions sont spécifiques de leur champ de maladies mais certaines sont communes à toutes les filières. Jusqu'en 2021, il n'existait pas de portail commun offrant une visibilité à ces actions communes.

Méthode

Pour mener à bien ces actions transversales, les FSMR ont constitué :

7 groupes de travail interfilière (GT-interFSMR)

Groupe de travail
Éducation thérapeutique du patient
(ETP)

Groupe de travail
Transition

Groupe de travail
Médico-social

Le comité éditorial

Groupe de travail
Errance et l'impasse diagnostiques

Groupe de travail
Observatoire du traitement

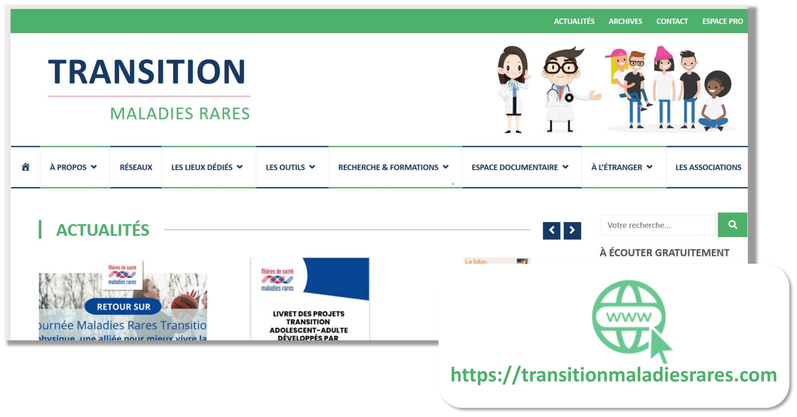
Groupe de travail
Handicap invisible

Ces groupes de travail sont constitués de membres des différentes filières et ont pour but le partage d'expérience, la mise en commun d'outils, mais aussi de développer de nouveaux outils ou de mettre en place des manifestations pouvant intéresser l'ensemble des acteurs maladies rares (MR).

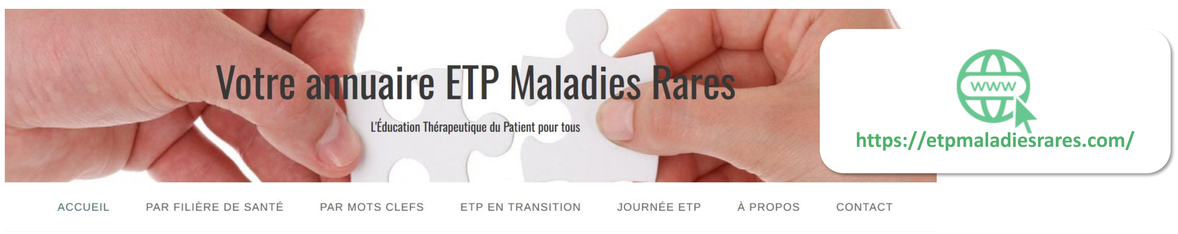
Résultats

Un **site internet** a été mis en place par le **comité éditorial** pour faciliter l'orientation des patients et présenter tous les outils FSMR communs

Le **GT transition** a développé différents outils comme un site internet dédié à la transition, un **guide : « Les 5 dimensions de la Transition »** pour accompagner les adolescents et jeunes adultes atteints de pathologies chroniques rares lors de leur transition**.** Un **colloque « transition »** pour les professionnels de santé et les associations de patients et des journées « transition » proposées aux patients et à leurs parents ont également été organisés par le groupe de travail.



Le **GT ETP** a également mis en **place site internet dédié à l'ETP** sur lequel vous pouvez retrouver un annuaire des programmes ETP dispensés par l'ensemble des FSMR



Le **GT médico-social** a été à l'initiative de la 1ère réunion des acteurs impliqués dans l'articulation territoriale de la prise en charge des MR. Il a également permis la création d'un document de transmission d'informations complémentaires au dossier MDPH afin d'accompagner l'usager dans la formulation des retentissements de sa maladie dans sa vie quotidienne pour faciliter l'évaluation des demandes de compensation par les MDPH.

Dans le cadre du groupe de travail **handicap invisible**, un concours avait été lancé auprès du grand public pour élaborer un **pictogramme** qui représenterai le handicap invisible dans les maladies rares.

L'interfilière s'illustre aussi par une visibilité lors de congrès pour faire connaitre ses actions et les outils qu'elle a développés comme les livrets urgence et PNDS, le livret séquençage génomique, le site internet des clés du diagnostic…

Les **groupes impasse/errance diagnostiques et observatoire du traitement** permettent pour le moment aux filières d'échanger sur ces sujets.

Conclusion

- L'interfilière santé maladies rares permet de fédérer et d'optimiser les ressources des filières.
- La communication commune des filières permet une meilleure visibilité des maladies rares auprès des professionnels de santé et du grand public.

Plus d'informations sur :

www.filieresmaladiesrares.fr

SCANNEZ MOI!