

LE LIEN VILLE-HÔPITAL: CLEF DE VOÛTE DE LA PRISE EN CHARGE ET DE L'OPTIMISATION DU PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES

1^{er} Auteur : Célia CRÉTOLLE, Chirurgien pédiatre, co-animatrice FSMR NeuroSphinx, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
Autres auteurs, équipe:
Tiphaine PIRON, Chargée de mission Information-communication, FSMR NeuroSphinx, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
Groupe Inter-filières

Introduction:

A l'aune d'une médecine personnalisée, exempte d'inégalités sociales et territoriales, la thématique de la coopération ville - hôpital est au cœur d'une politique d'évolution des soins qui ambitionne de construire un parcours de santé simplifié et coordonné, de plus en plus tourné vers la ville.

3

Plans Nationaux Maladies Rares ont permis le déploiement sur le territoire de :

2200
Centres d'expertise



23
filières de santé
maladies rares

Problématique:

Pour autant, une enquête Viaoice révèle qu'une personne atteinte de maladie rare sur deux se déclare insatisfaite de la coordination entre son médecin généraliste et son centre hospitalier expert.



Méthode :

Une enquête, inspirée du Rapport Jardry, a été proposée aux 23 filières santé maladies rares, afin de :

- Procéder à un tour d'horizon des pratiques & actions déployées
- Evaluer leurs rôles dans le lien ville-hôpital
- Envisager des perspectives d'évolutions pour accroître les synergies et connexions entre l'expertise hospitalière et la médecine de ville sur la base de l'existant



Dialoguer
Travailler avec liberté
Coordonner
Travailler en confiance et respect
Co-construire
Valoriser les actions communes
Faire du patient le dénominateur commun

7

Clés pour renforcer le lien ville-hôpital

Résultats :

L'analyse des réponses a permis d'identifier plusieurs leviers, parmi lesquels :



Autant de pistes d'amélioration de l'accès aux soins en ville, qui pourront être portées par le 4^e Plan National Maladies Rares, qu'il incombe de construire pour répondre de façon la plus adaptée aux problématiques de santé auxquelles les patients sont quotidiennement confrontés, tout en satisfaisant aux exigences de qualité et de sécurité des parcours de soins.



NEUROSPHINX
FILIERE DE SANTÉ MALADIES RARES

WWW.NEUROSPHINX.COM

