

Maladies Rares Occitanie, le dispositif régional de ressources et d'appui aux professionnels, développe des projets, des outils et adapte son organisation dans le but de favoriser les coopérations avec les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) pour améliorer le parcours des personnes avec maladies rares.

Nous avons décliné ces actions en 3 axes :

- **Sensibiliser** les professionnels des DAC pour mieux **repérer** les maladies rares;
- **Travailler** le partenariat pour **informer, orienter, être en appui** des professionnels sur les questions de maladies rares;
- **Former** les professionnels des DAC sur les spécificités du parcours maladie rare : les accompagner à mieux accompagner.

Construire la coopération entre un dispositif régional, Maladies Rares Occitanie, et les 13 DAC d'Occitanie pour un meilleur accompagnement des parcours maladies rares

PREMIER OBJECTIF : RENDRE PLUS VISIBLES LES MALADIES RARES

Les maladies rares sont une question de santé publique peu connue qui concerne beaucoup de personnes. Pourtant elles restent mal identifiées, ne permettant pas de donner toutes les chances aux 300 000 personnes concernées en Occitanie. Les DAC ont besoin de connaissances pour pouvoir les repérer dans leur bassin de population afin de développer des actions.

Avec quels outils ? Des webinaires de sensibilisation



- Le choix du webinaire : gain de temps, facilité d'organisation;
- La pluridisciplinarité : animé par un trinôme de professionnelles de Maladies Rares Occitanie, mêlant médical, paramédical et social;
- L'interactivité au service de la mémorisation : des quiz pour favoriser l'implication des participants, attiser la curiosité, et aller à l'encontre des idées fausses sur les maladies rares.

Quels résultats ?

4 sessions ont été réalisées en 2022-2023 à destination des DAC et CPTS.

- Participation : près de 200 participants dont professionnels des DACs de tous les départements de la région;



- Satisfaction : avec une moyenne de 4.8/5.

DEUXIÈME OBJECTIF : RÉPONDRE AUX DEMANDES EN COOPÉRATION

Maladies Rares Occitanie est sollicité par des professionnels sur des situations complexes de maladie rare. Cependant, en tant que dispositif régional, Maladies Rares Occitanie s'appuie sur des partenaires des territoires. De son côté, le DAC est également sollicité par des personnes et des professionnels sur ces questions et peut s'appuyer sur une expertise des parcours présente à Maladies Rares Occitanie. L'objectif est de développer une méthode pour répondre à ces demandes en construisant des réponses en subsidiarité ou en complémentarité.

Avec quels outils ?

Le formulaire de demande

Conçu pour interpeller facilement l'équipe de Maladies Rares Occitanie, avec un set d'information minimum pour qualifier la demande.



L'outil de coordination numérique SPICO

Pour interagir efficacement tout en sécurisant les échanges et la coordination des parcours de santé. Pour cela Maladies Rares Occitanie est présent comme équipe ressource sur SPICO.



Quels résultats ?

EN 2022 :

- 12 sollicitations des DAC à Maladies Rares Occitanie en 2022;
- 14 sollicitations transférées aux DAC par Maladies Rares Occitanie en 2022;
- De l'appui au parcours de soin;
- Le temps de coordination sur les situations est important, Maladies Rares Occitanie reste présent tant que le DAC n'est pas autonome sur la coordination,
- Le taux de ré-interpellation est important.

TROISIÈME OBJECTIF : PERMETTRE DE MIEUX ACCOMPAGNER

Faire monter en compétence les équipes de terrain des DAC permettrait de favoriser la construction de la coopération sur chaque département, et de répondre aux problématiques maladies rares au plus près des personnes concernées (démarrage prévu second semestre 2023).

Avec quels outils ?

Souplesse des modalités de formation

- Inter-DAC qui favorise les échanges de pratiques entre équipes de différents départements;
- Intra-départementale avec les partenaires du DAC, favorisant les liens au sein du territoire autour d'un projet commun.

CARTE MENTALE PARCOURS "ITINÉRAIRE MALADIE RARE"



Le partenariat patients

La participation d'une patiente partenaire formatrice :

- favorise les réponses pluriprofessionnelles aux situations complexes de maladie rare, en incluant les personnes concernées;
- renforce l'impact des informations transmises, valorisant leur expertise expérientielle.

Discussion - Perspectives

Maladies Rares Occitanie a revu son positionnement, ses missions, et ses priorités, sur demande de son autorité de tutelle et en cohérence avec les politiques actuelles d'organisation du système de santé. Cette réorganisation s'est faite en simultanément avec la constitution des équipes des DAC sur le territoire et en coopération avec celles-ci.

Nous avons constaté le bénéfice du **travail rapproché entre dispositif régional et DAC**, spécifique pour chaque département en fonction des équipes et des territoires. Aujourd'hui, il reste à poursuivre ces différentes actions, les développer en les réajustant en fonction des besoins et des moyens des équipes.

Maladies Rares Occitanie projette aussi comme perspectives de nouveaux projets en collaboration avec les DAC :

- Formation de professionnels du territoire en lien avec le DAC, comme les auxiliaires de vie accompagnant des personnes en situation de handicap porteuses de maladie rare
- Déploiement de la formation sur d'autres régions



Maladies Rares Occitanie a été identifié dans son travail auprès des territoires comme un dispositif régional inspirant dans le cadre de la rédaction du futur Plan National Maladies Rares 4. Il apporte des réponses concrètes dans le **décloisonnement ville-hôpital et la vision holistique des parcours de vie et de soin** des 300 000 personnes concernées par les maladies rares en région Occitanie.

