

# Entre itinéraires et défis : Analyse des trajectoires de soins des patients souffrant de maladies neurologiques rares

Auteur : Caroline COURT, Coordinatrice de parcours de soins complexe, service consultation neurologique, CHU Toulouse Purpan, Toulouse, FRANCE

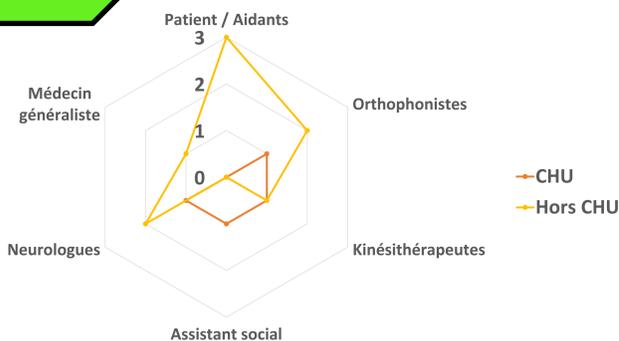
- Laurine VIRCHIEN, Cheffe de projet, institut HOPES, CHU Toulouse Purpan, Toulouse, France
- Laurence JASSE, Chargée de projet, institut HOPES, CHU Toulouse Purpan, Toulouse, France
- Fabienne ORY-MAGNE, PH de neurologie, service de neurologie mouvements anormaux, CHU Toulouse Purpan, Toulouse, FRANCE
- Jérémie PARIENTE, PU-PH de neurologie, service de neurologie cognitive, CHU Toulouse Purpan, Toulouse, FRANCE

## Contexte

Aujourd'hui, on dénombre plus de **7000 maladies rares** dans le monde dont **800 d'origines neurologiques**. En France, **3 millions de personnes sont touchées** soit environ 4,5 % de la population. Le **délaï moyen d'errance diagnostique** est de **5 ans** notamment par une **méconnaissance de la maladie**. De ce fait, nous avons élaboré l'hypothèse que l'intervention d'un coordonnateur de parcours de soins permettrait la montée en compétence des acteurs de ce parcours.

## Méthodologie de recherche

La **recherche qualitative** repose sur des entretiens semi-directifs d'une durée de 1h avec les intervenants du parcours de soins de 3 patients atteints de maladies rares neurologiques pris en charge dans les CCMR et CRMR du CHU de Toulouse.



### Les objectifs de la recherche sont de décrire :

- Le parcours de soins,
- Le rôle du coordonnateur
- L'impact de la coordination sur la montée en compétence des acteurs du parcours

**Population:** 13 personnes interviewées

## Résultats

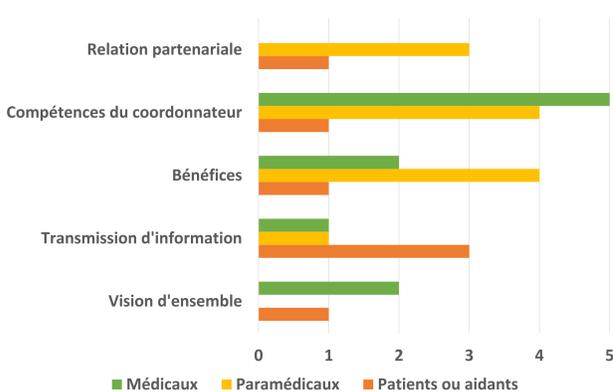
### 1. Réalités du parcours de soins du patient :

- **Des difficultés à trouver des professionnels de santé pour initier le parcours ou optimiser les interventions** : notamment problème de disponibilités pour la prise en charge paramédicale.
- **Des délais importants pour trouver une consultation** : que ce soit pour la prise de rendez-vous ou pour la rencontre avec le bon professionnel
- **De nombreux professionnels éparpillés géographiquement** : les professionnels paramédicaux n'exercent pas tous dans le même cabinet; les Centre de Compétences Maladies Rares et Centre de Référence Maladies Rares sont pas toujours à proximité du domicile. Parfois le patient voit des professionnels dans les 3 niveaux de recours de soins.

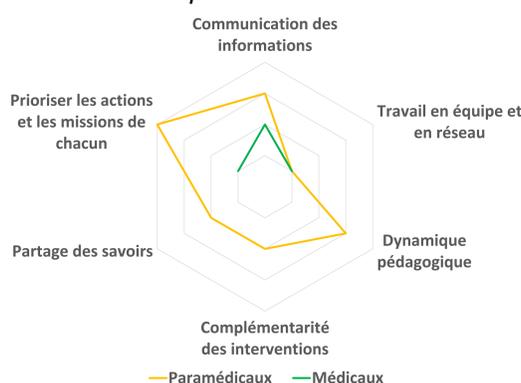
*difficultés*  
*longue*  
*aventure*  
*errance*  
*trépidité*  
*complexe*  
*soins*  
*enrichissant*  
*positive*  
*expérience*  
*collective*

### 2. Attentes des professionnels de proximité :

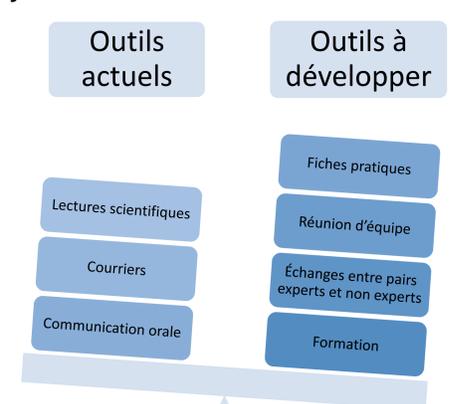
Rôle du coordonnateur de parcours de soins



Amélioration de la mise en relation par le coordonnateur de parcours de soins



Mise à disposition d'outils de formation et d'information



Les attentes diffèrent selon la catégorie interrogée. Le rôle du coordonnateur de parcours de soins favoriserait le partenariat entre les différents acteurs du parcours et le patient.

La communication joue un rôle clef dans l'amélioration du partenariat et donc du parcours de soins

Insuffisance des outils existants pour les professionnels de santé.

## Conclusion

- Des difficultés persistent dans le parcours de soins, des améliorations progressives sont mises en œuvre pour le fluidifier.
- Les professionnels de proximité attendent des professionnels experts un partage des connaissances. Cet élément peut être favorisé par l'intervention d'un coordonnateur.
- La montée en compétence est déjà facilitée par l'investissement personnel des professionnels mais elle peut être accrue par la conception et la mise à disposition de supports d'information répondant aux besoins exprimés par les professionnels.