

Etat des lieux du **lien ville-hôpital** pour les maladies rares de la tête, du cou et des dents : résultats d'une **enquête nationale**

Claire SCHEFFGES, chargée de mission, Filière Santé Maladies Rares TETECOU, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
 Sonia PAVAN, cheffe de projet adjointe, Filière Santé Maladies Rares TETECOU, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
 Alexandra JIMENEZ-ARMIGO, chargée de mission, Filière Santé Maladies Rares TETECOU, IGBMC, Strasbourg, FRANCE
 Fanny ROLLIN, chargée de mission, Filière Santé Maladies Rares TETECOU, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
 Donia ZAIDI, chargée de mission, Filière Santé Maladies Rares TETECOU, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
 Antonin VERDIE, chargé de communication, Filière Santé Maladies Rares TETECOU, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
 Nicolas LEBOULANGER, médecin coordonnateur, Filière Santé Maladies Rares TETECOU, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
 Myriam DE CHALENDAR, cheffe de projet, Filière Santé Maladies Rares TETECOU, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
 Contact : contact.tetecou@aphp.fr ; Site Internet : <https://www.tete-cou.fr>



1 - Contexte

- > 2200 malformations de la tête, du cou et des dents
- Traitements essentiellement **chirurgicaux** :



Expertise et **prise en charge majoritairement hospitalières**



Prise en charge multidisciplinaire nécessitant des **soins de proximité par des professionnels de santé (PDS) en ville** : dentistes, paramédicaux...

2 - Méthode

- 3 questionnaires** : professionnels de santé hospitaliers, en ville, malades/aidants
- Diffusion *via* le **site de la Filière**, les **réseaux sociaux** et les **mailings**
- Enquête ouverte pendant 1 an (entre juin 2024 et juin 2025)



PDS hospitaliers
73 répondants
(/85 répondants au total)



PDS en ville
32 répondants
(/45 répondants au total)



Malades/aidants
76 répondants
(/84 répondants au total)

3 - Prise en charge & coordination des soins : principaux résultats

- 71%** des malades sont **pris en charge en ville et à l'hôpital**
- 62%** des malades avec une prise en charge en ville et à l'hôpital ont des besoins non couverts en ville (43 % paramédicaux ; 19 % médecins généralistes/pédiatres)

Niveau de satisfaction de la coordination entre l'hôpital et la ville* par :

Les professionnels de santé hospitaliers



Les professionnels de santé en ville

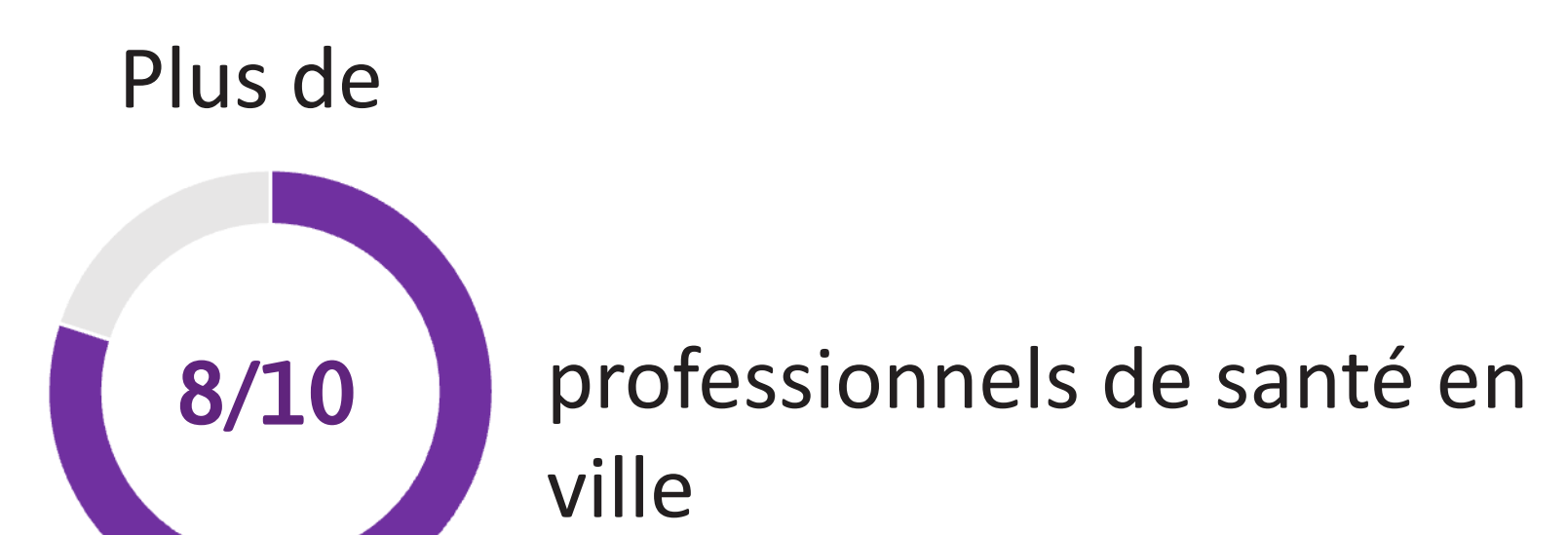
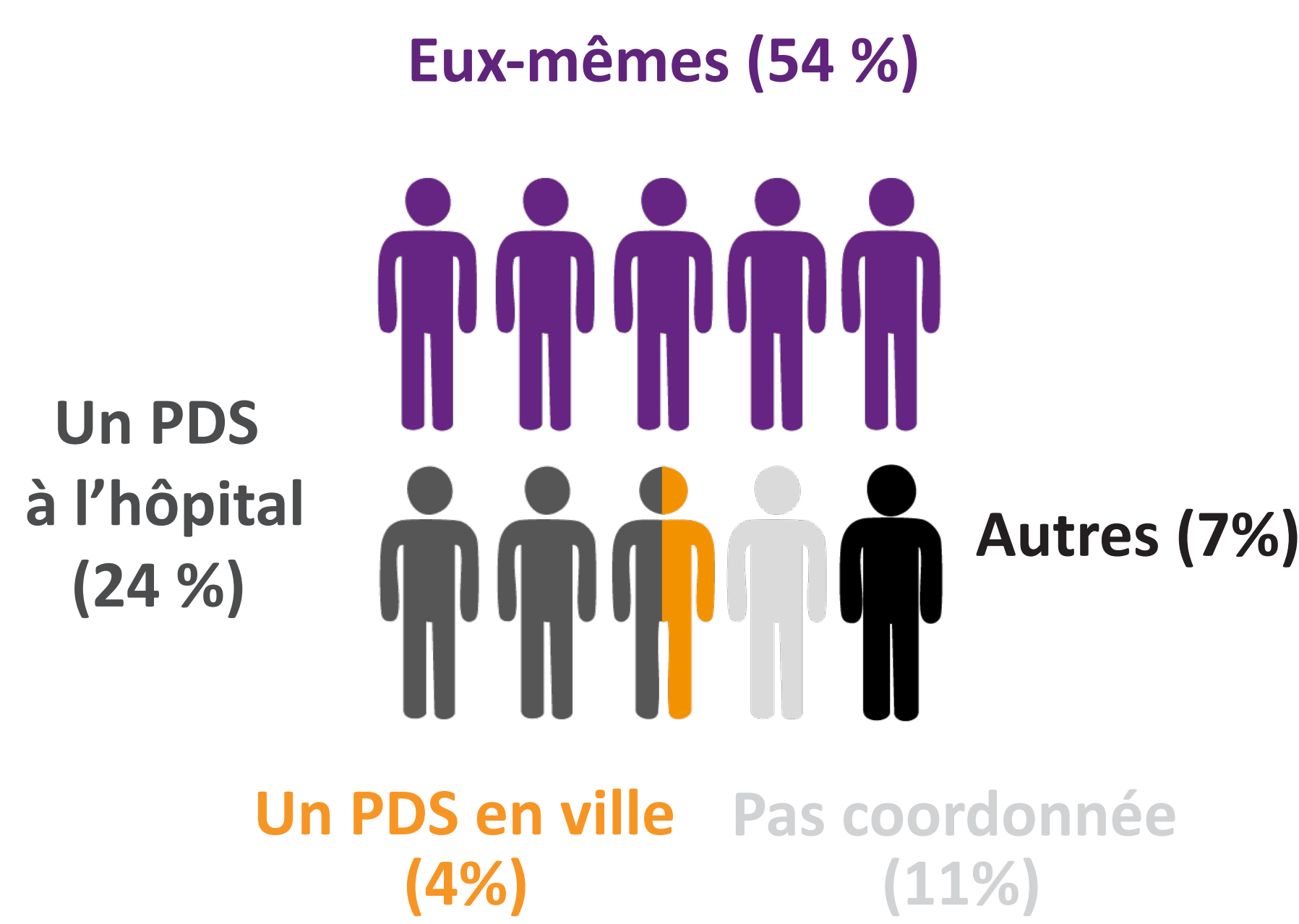


Les malades/aidants



*Ont été considérés satisfaits les répondants ayant indiqué être «satisfait» ou «très satisfait» en excluant ceux ayant répondu «pas d'avis»

D'après les malades/aidants, la coordination des soins est réalisée par :



n'ont pas connaissance de l'existence de structures de coordination

Les 4 actions les plus mentionnées pour améliorer le lien ville-hôpital**

Former davantage les PDS en ville

Produire des documents informatifs pour les PDS en ville

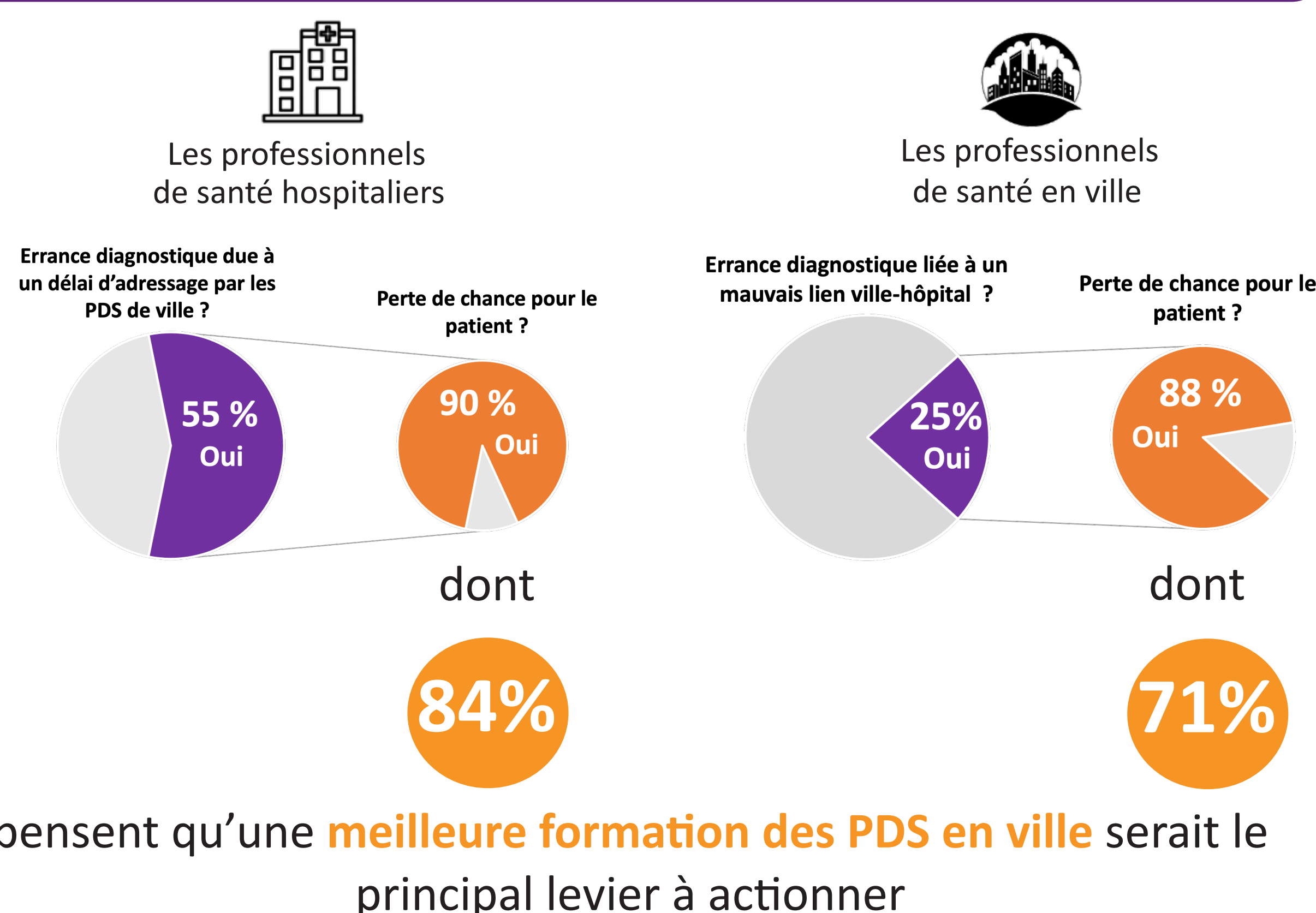
Favoriser les échanges directs entre PDS en ville et à l'hôpital
(téléexpertise, RCP...)

Encourager l'utilisation des documents de liaison

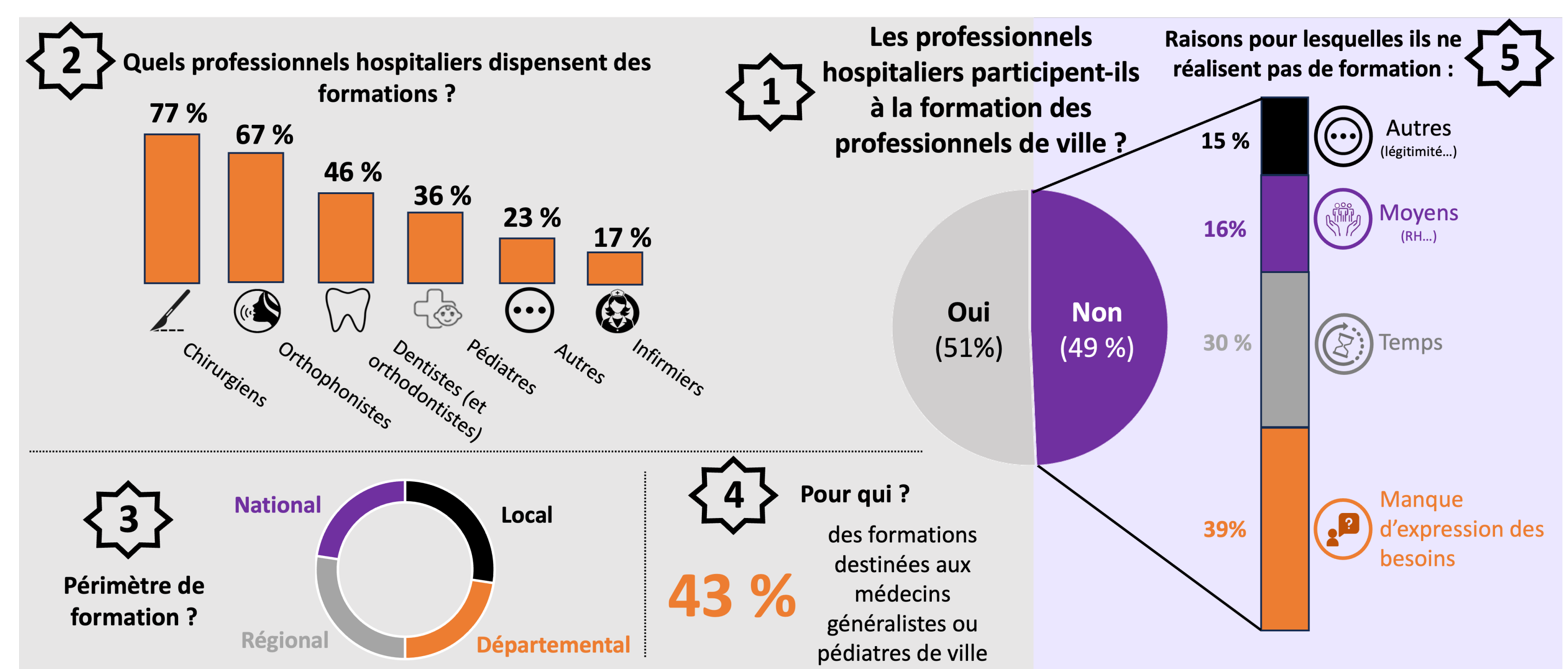
**Outils jugés les plus «importants» et «très importants» à la fois par les PDS en ville, à l'hôpital et par les malades/aidants ; choix réalisé parmi 13 outils proposés au sein de l'enquête ; exclusion des réponses correspondant à «sans avis/ne sais pas»

95 % des malades/aidants ont souligné l'importance du rôle joué par les associations de patients et les patients-partenaires ; 97 % des malades/aidants souhaiteraient que des informations médicales plus complètes soient transmises par les professionnels de santé hospitaliers aux malades et leurs familles

4 - Errance diagnostique



5 - Focus sur la formation des PDS de ville par les PDS hospitaliers



6 - Perspectives

- Développer **des canaux de communication efficaces de la Filière vers les PDS de ville** (peu de réponse des PDS en ville, dont 1 seul médecin généraliste)
- Renforcer la **connaissance de la Filière TETECOU**, de ses acteurs et ses outils, **comme ressource** pour les PDS de ville
- Faire connaître **les structures de coordination** aux PDS hospitaliers
- Poursuivre **le développement d'outils de formation et d'information** à destination des PDS en ville et les familles (site Internet, appels à projets d'élaboration d'outils...)