

FORMATION "ITINÉRAIRE MALADIE RARE"

Un levier pour améliorer l'accompagnement



Auteurs : Julie VERNET, Médecin; Aurélie BERLAND, Chargée de projet; Emma DEL REY, Delphine VISSAC, Patientes partenaires; Manon GAVELLE, Nora SALES, IDEC; Marie-Pierre LAFFORGUE, Médecin; Gaëlle ZIBEL, Virginie ALLINGRY, Pauline LASSERRE, ASS; Muriel PASCAL, Assistante Médico-Administrative; Eva BARTHELEMY, Attachée Administrative; Louise THIBAUT, Chargée de communication; Hélène DE CHATEAU-THIERRY, Directrice; David GENEVIEVE, Président, Dispositif régional Maladies Rares Occitanie, Montpellier, France.

INTRODUCTION

En Occitanie, 300 000 personnes sont concernées par une maladie rare, entraînant des errances diagnostiques et des parcours complexes. Le constat de MROc : Les chiffres d'enquêtes réalisées en 2021 par Maladies Rares Occitanie montrent que **79% des personnes concernées par une maladie rare considèrent que les professionnels qui les accompagnent ne connaissent pas leur maladie et 75% des professionnels de ville ne connaissent pas l'existence des centres experts maladie rare**. Face à ce défi, Maladies Rares Occitanie (MROc) a élaboré puis proposé **une formation innovante** aux Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) et à leurs partenaires. L'objectif stratégique de ce projet s'inscrit dans la mission de Maladies Rares Occitanie, définie par l'ARS Occitanie **afin d'améliorer les parcours des personnes concernées par la maladie rare ou en errance de diagnostic**.

MATERIELS ET METHODES

Phase 1 : Construction de l'outil pédagogique carte mentale « Itinéraire Maladie Rare » : outil conçu par les représentants régionaux et nationaux (présents dans le comité de pilotage et groupe de travail) avec le soutien d'Alliance Maladies Rares, de l'ARS Occitanie et de l'URPS médecins d'Occitanie.

Cheffe de projet filière de santé maladies rares ; Médecin et IDE centres experts CHU Occitanie ; Médecin ARS Occitanie ; Médecin libéral et médecin URPS ; Salariées Maladies Rares Occitanie ; Pédiopsychiatre secteur médico-social ; Patient partenaire ; Fédération d'associations de patients ; Cheffe de projet FACS Occitanie

Phase 2 : Formation des professionnels en Occitanie

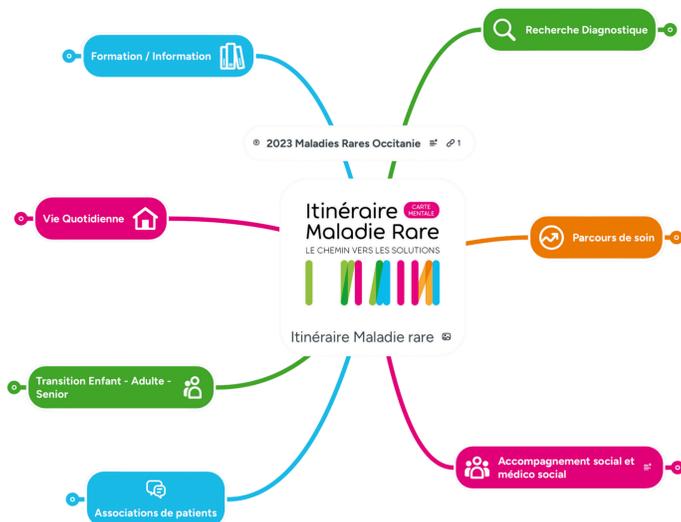
Phase 3 : D'un outil Occitan à un outil national (Grand Est)

Basée sur l'outil pédagogique carte mentale « **Itinéraire Maladie Rare** », cette formation interactive aide les professionnels à mieux **repérer, orienter et accompagner** les personnes concernées. Animée par un quadrinôme médecin, IDE, assistante sociale et patiente partenaire, elle valorise les **savoirs expérientiels** et propose des **outils concrets** via des ateliers, vidéos et analyses de cas.

- La participation d'une **patiente partenaire** permet de renforcer l'impact des informations transmises, valorisant leur **expertise expérientielle** et leurs connaissances pointues des pathologies et du système de santé.
- Les intervenantes issues de divers métiers offrent plusieurs regards sur les parcours, ce qui permet d'aborder tous les aspects de la problématique et de répondre aux préoccupations des apprenants eux-mêmes issus de plusieurs corps de métier.

La carte mentale : Itinéraire Maladie Rare

📄 **Outil numérique : Visuel du parcours global (soin, santé, vie) - Pensée pluridisciplinaire - Le « parcours » de la personne n'est pas linéaire.**



👤 **PUBLIC** : Professionnels des structures de coordination en santé (DAC, CPTS...)

✅ **PRE-REQUIS** : Avoir une expérience dans l'accompagnement/coordination de parcours

OBJECTIFS :

- Repérer une situation de maladie rare/errance.
- Accompagner personnes & pros dans le parcours de soin/santé/vie.
- Prévenir les ruptures de parcours.
- Utiliser la carte mentale « Itinéraire Maladie Rare ».

CONTENU (Modules)

- Identifier la maladie rare ou l'errance de diagnostic
- Connaître les spécificités des maladies rares pour mieux analyser.
- Cartographier & mobiliser les ressources maladies rares
- Repérer/Anticiper les potentiels points de ruptures de parcours
- Intégrer les problématiques du parcours maladies rares dans la pratique professionnelle

Les modalités autour d'une participation active des apprenants : 🗑️ Ateliers, 📺 vidéos, 🧠 carte mentale, ❓ Quizz, 🗨️ échanges de pratiques ...

Certification Qualiopi pour cette formation grâce à la FACS Occitanie.

RÉSULTATS

Depuis 2023, 130 professionnels ont été formés, avec un total de 11 sessions de formations auprès des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) et leurs partenaires en Occitanie et en Grand Est. Le taux de satisfaction atteint 9,8/10 sur Appui Santé Occitanie Formation.

Retour d'évaluation de la formation :

- Le nuage de mots illustre ce que les professionnels retiennent de la formation.

- Verbatim des apprenants à chaud post formation :

"Dynamisme et interactivité"

"La pédagogie utilisée vraiment top pour apprendre sans s'en rendre compte"

"La collaboration, la sollicitation des centres experts, l'utilisation de la carte mentale"

"Échange sur les pratiques et via les activités proposées les situations que nous rencontrons concernant les MR"

Nuage de mot réalisé à partir des retours des professionnels à la question :

Qu'est ce que je ramène dans ma valise ?



CONCLUSION

Cette formation encourage l'usage de la carte mentale comme outil intégré au quotidien des professionnels. Elle est inscrite dans le Plan National Maladies Rares 4 (Objectif 5, Action 5.1) et reconnue dans le Plan Régional de Santé Occitanie. Elle a également renforcé l'engagement de l'équipe dans le partenariat patient, désormais placé au cœur de la formation et de nombreuses autres activités.

Avec cette initiative, Maladies Rares Occitanie poursuit son ambition : diffuser une véritable culture du partenariat et de l'expertise maladies rares, afin que chaque professionnel formé devienne à son tour un relais essentiel au niveau de chaque territoire.

Parce que mieux former, c'est mieux accompagner, cette formation constitue une opportunité d'améliorer l'accompagnement des personnes concernées par une maladie rare et bâtir un réseau de professionnels engagés et solidaires.