

- **Plan « un diagnostic pour chacun »**
  - Enquête sur les patients neuromusculaires sans diagnostic précis ([http://www.myobase.org/doc\\_num.php?explnum\\_id=17580](http://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=17580))
  - Formation et Guide d'accompagnement pour les Référents Parcours Santé
  - Série de documents d'information à destination des patients **et utiles à toutes les filières**



- Elaboration de documents en lien avec Filmemus
  - Documents repères sur le diagnostic  
[www.afm-telethon.fr/diagnostic-maladies-neuromusculaires-1787](http://www.afm-telethon.fr/diagnostic-maladies-neuromusculaires-1787)
  - Plaquette sur l'importance du diagnostic  
[http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice\\_display&id=65882#.XYORkSgz70](http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=65882#.XYORkSgz70)
  - Documents d'information sur les nouvelles techniques de séquençage  
[www.afmtelethon.fr/sites/default/files/flipbooks/les\\_nouvelles\\_techniques\\_de\\_sequencage/files/html5/index.html](http://www.afmtelethon.fr/sites/default/files/flipbooks/les_nouvelles_techniques_de_sequencage/files/html5/index.html)



- **Axe 1 : Identification des patients qui n'ont pas de diagnostic précis**
  - Mise à jour du référentiel des codes pathologies relatifs aux nouvelles nomenclatures
  - Développement de la base de données de suivi des malades utilisée par les Services Régionaux en corrélation avec le plan diagnostic
  - Mise à jour du code pathologie et de la typologie diagnostique associée pour **chaque patient** connu des SR (réalisé au niveau national).
  - **Résultats pour les 5 SR concernés par les 3 centres du pré-pilote: *PROVENCE: 734 dossiers; COTE D'AZUR: 685 dossiers ; ILE DE France: 2538 dossiers AQUITAINE (2 SR dont LPC): 1454 dossiers = 5411 dossiers mis à jour pour les 5 SR***
    - Nombre de patients de typologie 4 : **264 ( IDF100 + PACA 76 + Aquitaine 88)**
    - Nombre de patients de typologie 3 : **443 ( IDF 209 + PACA 151 + Aquitaine 83 )**

*Chiffres en cours de vérification dans le cadre de concertations avec les consultations pour comparaison*

- **Axe 2 : Information et accompagnement individualisé des patients**
  - Information et sensibilisation des patients suivis (actifs) toute typologie de diagnostic (2 à 4) via des contacts téléphoniques et/ou lors de visites à domicile
  - Information et sensibilisation des patients type 4 non suivis (passif) via l'envoi des courriers, puis rappel pour dispenser une information accompagnée, et le cas échéant organiser une visite au Centre coordinateur
  
- **Résultats pour les 3 Centres pré-pilote: A ce stade du projet 602 patients (tous types de diagnostic confondus) ont reçu une information accompagnée**
  - **Orientation vers consultation spécialisée pour ceux qui le souhaitent (priorité type 3 et 4)**
  - **Modalités d'orientation après concertation avec la consultation et vérification (à poursuivre)**
  
- Enquête en cours pour premier Etat des lieux national