

Carole ANDRE
Marie-Lise BABONNEAU
Guillaume BASSEZ
Carole BERARD
Françoise BOUHOUB
Margaret BRUEY
Jean-Marie CUISSET
Céline DOGAN
Annie DUMONT
Catherine FAFIN
Xavier FALAISE
Amélie HAMAIN
Marie-Christine JEAN
Emeline LAGRANGE
Emmanuelle LAGRUE
Paloma MORENO-ELGARD
Gwenaëlle PAPILLON
Jean-Philippe PLANCON
Christian REVEILLERE
Jean-Claude RIOU
Jan Andoni URTIZBEREA

Direction scientifique, AFM- Téléthon
Psychologue, AFM-Téléthon
Neurologue, CHU Créteil
MPR, CHU Lyon
Neurologue, CHU Lyon
Secrétaire de consultation CC Bourgogne-Franche-Comté, Dijon
Neuropédiatre, CHU Lille
Ingénieur de Recherche Clinique, Créteil
IDE-Coordinatrice, CHRU Lille
CHU Nice
Directeur Région Sud, AFM-Téléthon
MPR Pédiatre – Villeneuve d’Asq
Directeur Région Nord, AFM-Téléthon
Neurologue, CHU Grenoble
Neuropédiatre, CHU Tours
Direction des affaires publiques, AFM-Téléthon
Infirmière, CHU Angers
Président AFNP, La Baule
Psychologue, AFM-Téléthon
Kinésithérapeute, AFM-Téléthon
Comité de Coordination FILNEMUS

Commission ACCOMPAGNEMENT

Animateurs : Florence Leduc, Yann Péréon

Evaluation de l'impact de l'accompagnement sur la personne malade

- Confrontation à une maladie grave ou complexe
 - **besoin d'un accompagnement**
- Information, conseil, soutien, formation → développement des capacités à
 - ▣ agir, choisir
 - ▣ exercer son libre arbitre
 - ▣ accéder à ses droits
 - ▣ envisager et poursuivre de nouveaux projets de vie
- Une authentique plus-value dans la vie des patients et de leurs proches
- **Quantification** relativement aisée vs **qualification** beaucoup plus difficile !
- Quel impact réel dans la vie des personnes :
- Amélioration de la qualité de vie ? Respect le projet de vie ? Accès plus facile à ses droits ?
 - travail de recherche d'indicateurs d'impact

Evaluation de l'impact de l'accompagnement sur la personne malade

- Recensement des travaux portant sur la caractérisation de la plus-value d'action d'accompagnement

- L'action va porter sur les facteurs ayant un impact sur :
 - Vie sociale, scolaire, professionnelle, logement...
 - Cohérence de l'action avec les domaines du projet de vie
 - Gain individuel au regard de l'empowerment
 - Information donnée aux personnes
 - Qualification des acteurs concourant à cet accompagnement
 - Expression des personnes quant à la plus-value de l'accompagnement réalisé

Information – communication

- Objectif prioritaire : circulation de l'information patients ↔ professionnels
- Abondante littérature... (professionnels de santé, des chercheurs et des associations de malades (AFM-Téléthon, autres))
- Explosion des connaissances (domaine étiologique, thérapeutique...)
↔ publics-cibles très larges ↔ évolution des outils de communication

➔ Tout le monde (patients, familles, professionnels...) ne s'y retrouve pas nécessairement

Information – communication

- Etat des lieux : inventaire de toute la documentation existante et de tous les supports (papier, multimedia, réseaux sociaux, autres)
- Enquête de satisfaction auprès des utilisateurs
- Site web de FILNEMUS : documentation ou liens
- Business models possibles → pérennisation de supports de communications (revues papier, sites webs, autres...)
- Organisation d'une journée interprofessionnelle FILNEMUS sur le thème 'Quels outils de communication pour demain ?'

Projets au sein de la Commission

- Education thérapeutique
- Compensation des membres supérieurs
- Document de Liaison d'Urgence