

Commission « Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins, référentiels de prise en charge »

Emmanuelle Salort-Campana (1), Laurent Magy (2),
Brigitte Estournet (3)

- (1) Centre de référence des maladies neuromusculaires et de la SLA, Marseille
- (2) Centre de Référence Neuropathies Périphérique Rares, Limoges
- (3) Centre de référence GNMH, Garches

La commission

Muscle

(E. Salort-Campana)

- A. Behin
- P. Cintas
- P. Laforet
- A. Nadaj-Pakleza
- P. Petiot
- G. Solé
- S. Vicart
- O Lantieri

Nerf

(L. Magy)

- P. Cintas
- G. Solé
- O Lantieri

Pédiatrie

(B. Estournet)

- B Chabrol
- E. Hamouda
- C. Richelme
- O Lantieri

Les PNDS

- « expliciter aux professionnels concernés la prise en charge ... et le parcours de soins d'un patient atteint **d'une maladie rare donnée.** »
- « but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire. »
- « Servir de référence au médecin traitant ... en concertation avec le médecin spécialiste, ...d'établir le protocole de soins ..., dans le cas d'une demande d'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection hors liste. » : **référence médicalement opposable**
- un des **objectifs majeurs** du PNMR2 à l'aide d'une méthode proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS).

En 2014, aucun PNDS publié dans le domaine de FILNEMUS

60 PNDS publiés à ce jour



PNDS de moins
de 5 ans



PNDS de
plus de 5 ans



PNDS en cours
d'actualisation



PNDS archivé

Les 9 derniers par les CR seuls...

- 25/08/2015 : Maladie de Huntington
- **24/07/2015 : Myasthénie autoimmune**
- 10/07/2015 : Déficit en mévalonate kinase (MKD)
- 7/05/2015 : Prise en charge en médecine physique et de réadaptation du patient atteint de Spina Bifida
- 29/04/2015 : Épidermolyses bulleuses héréditaires

Élaboration de recommandations de bonne pratique

Méthode « Recommandations pour la pratique clinique »

Décembre 2010
Mise à jour : Mars 2015



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

- « propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données »
- Ne décrit pas l'ensemble de la prise en charge d'un état de santé ou d'une maladie.
- Objectifs :
 - aider la prise de décision dans le choix des soins
 - harmoniser les pratiques ;
 - réduire les traitements et actes inutiles ou à risque
 - réduire les ruptures dans les parcours de santé.

Plan de travail de la commission

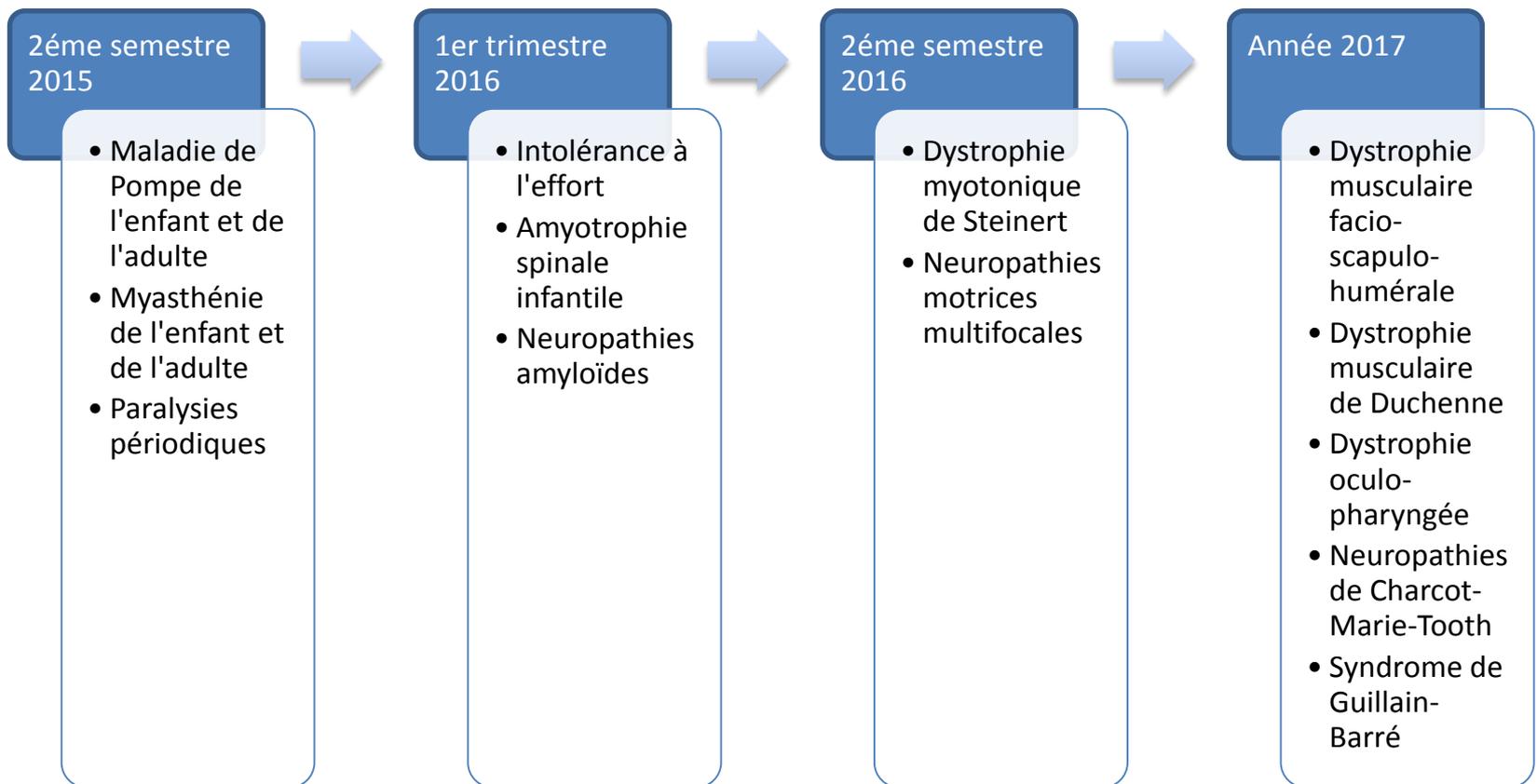
- Recensement des recommandations hors format HAS déjà publiées
- Recensement des PNDS débutés ou en projet
- Priorisation des PNDS :
 - Fréquence
 - thérapie onéreuse
 - existence d'un CR monothématique
 - recommandations déjà publiées
- Formation des groupes de travail

Le constat

- Points forts :
 - communauté médicale de FILNEMUS très organisée
 - soutien méthodologique du service de documentation pour la recherche bibliographique de l'AFM-Téléthon (Myodoc).
- Points faibles :
 - affections entrant dans le champ de FILNEMUS très nombreuses
 - travail considérable reposant sur un petit nombre d'experts déjà très sollicités.

Plan d'action

Action 1 : rédaction de PNDS



Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Myasthénie autoimmune

Texte du PNDS

Centre de références de pathologie neuromusculaire Paris Est

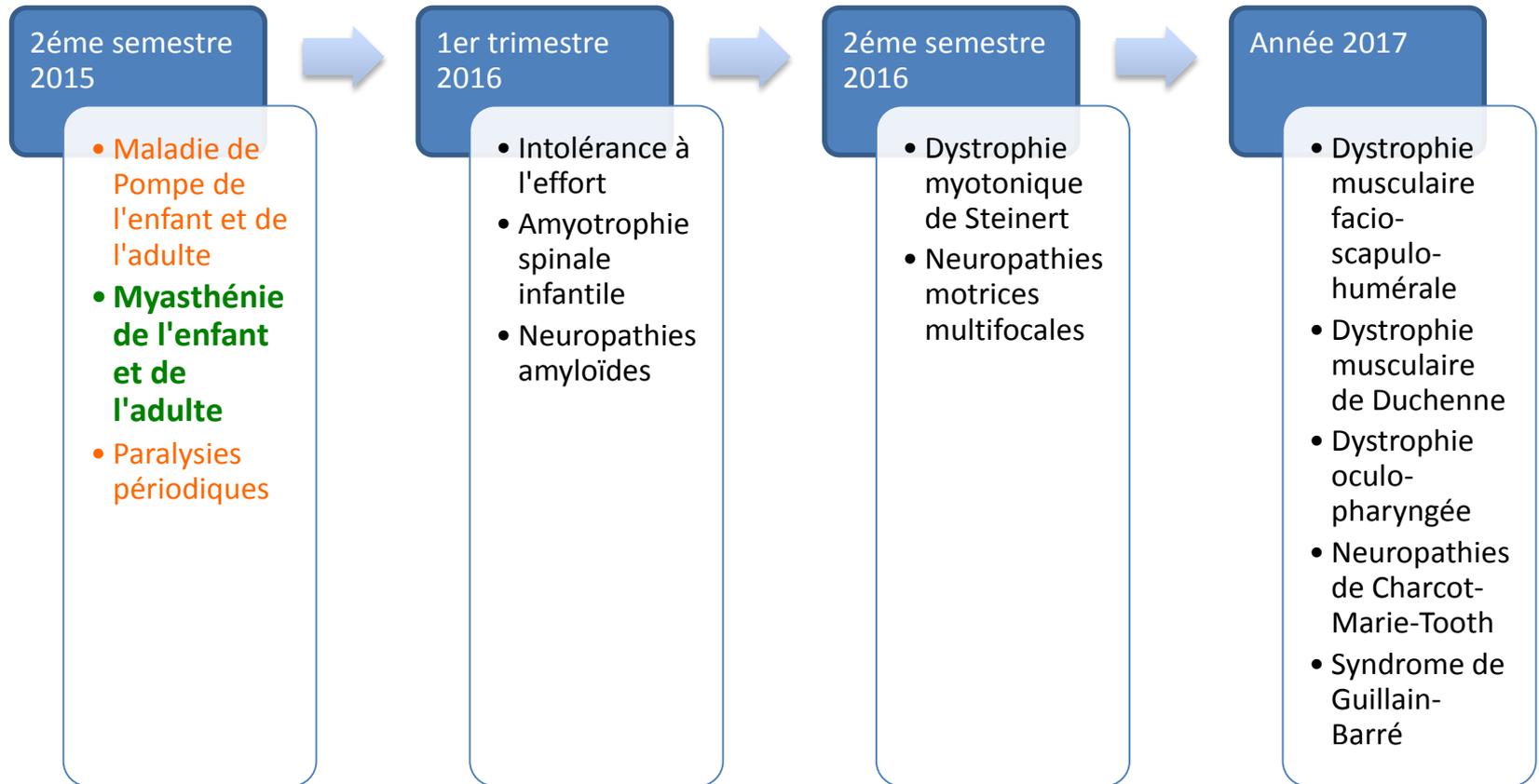
Juillet 2015



HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Etat des lieux en Novembre 2015



Plan d'action

Action 2 : Amélioration de la diffusion des PNDS

- Envoi pour un patient donné du PNDS à son médecin généraliste en association avec le courrier médical.
- Rédaction de fiches techniques plus accessible pour le malade rédigées par le service MYOINFO de l'AFM
- Mise en ligne sur les sites internet des différentes sociétés savantes et sur le site internet de FILNEMUS.
- Publication en langue française dans les revues des sociétés savantes
- Publication sous la forme de recommandations dans des revues internationales

Moyens demandés

- 0,5 ETP annuel de praticien hospitalier contractuel (40000 euros)
- médecin ayant des compétences en maladies neuromusculaires (jeune assistant, interne en fin de cursus) recruté comme chargé de mission pour une durée définie de 6 mois
- Effectuer la recherche bibliographique et la rédaction d'une première synthèse de la littérature (argumentaire scientifique)
- Trame pour le groupe des rédacteurs
- Objectif : rédaction de 3 à 4 PNDS/ an

- **Indicateurs de suivi et d'évaluation :**
- nombre de PNDS réalisés et le nombre de PNDS en cours de réalisation annuels.
- Nombre de publications issues de ces travaux



Leçons et perspectives

- La recette du PNDS : un noyau dur motivé de rédacteurs et de la persévérance...
- Rédaction d'un premier jet= argumentaire scientifique (non visible sur site HAS)
- Version finale condensée = PNDS
- Intérêt des recommandations de bonne pratique
- Interaction avec la commission « Parcours de soins du patient »
- Améliorer la diffusion de ces travaux : l'affaire de tous

13^{èmes}
Journées de la
Société Française
de Myologie

sfm



www.sfmyologie.org



015 LA JONCTION NEURO-MUSCULAIRE
DANS TOUS SES ÉTATS

LYON - ÉCOLE NORMALE SUPÉRIEURE DE LYON - 23/25 NOVEMBRE



Organisation Générale : MCO CONGRES - Contact : chloe.paul@mcocongres.com - Tel : 04 95 09 38 00

- Actualités sur la jonction neuromusculaire (*de la biologie cellulaire à la clinique*)
- Actualités en myologie clinique: communications orales, affichées et symposium laboratoire pharmaceutique
- Actualités sur la recherche fondamentale en myologie
- Deux sessions de poster flash (3 diapositives/3 minutes)
- Une session poster en soirée (apéritif dinatoire)
- Prix Master SFM et prix pour les meilleures communications
- Tarifs préférentiels pour les jeunes chercheurs et jeunes cliniciens