



PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES DANS LES OUTRE-MER

**3^{ème} Journée annuelle FILNEMUS – 30 novembre 2016
Institut IMAGINE (Paris)**

LES OUTRE-MER: 12 TERRITOIRES, 5 STATUTS DIFFERENTS



CONTEXTE

- Constat du défaut de prise en charge pour le Syndrome de Marfan (prévalence)
 - 36 patients pris en charge au CRMR Marfan
 - 500 patients estimés dans les Outre-Mer
 - Probablement toutes maladies rares
 - Omniprésence des hémoglobinopathies dans tous les Outre-Mer (drépanocytose, hémophilie)
 - Forte errance diagnostique et thérapeutique
 - Peu de correspondants en Outre-Mer pour les Centres de référence + turn-over
 - Difficultés financières et logistiques pour les patients à venir consulter en métropole; Difficultés pour les Centres de métropole d'organiser des missions
- > Sur la base de ces 1ers constats, les filières FAVA-Multi (Pr Jondeau) et MCGRE (Pr Galactéros) ont été appelées par la DGOS à piloter une action inter-filières

MISSION OCEAN INDIEN (MARS 2016)

- 5 jours dans les hôpitaux de La Réunion et Mayotte
- Difficulté à reconnaître des correspondants locaux de la prise en charge des maladies rares
- A permis de recenser les principaux besoins: formation, télémédecine, avis rapide, pouvoir transférer au besoin
- Demande de DGOS d'approfondissement de ces besoins
 - sondage

SONDAGE AUX CENTRES DE REFERENCE DE METROPOLE (SEPT. 2016) : RESULTATS PRINCIPAUX

- 66 retours sur 131 CRMR (50%)
- Sur les missions organisées dans les Outre-Mer
 - Un tiers des répondants se rend sur place : principalement à la Réunion, Martinique et Guadeloupe.
 - Activités de formation et consultation.
 - Difficulté de financement et d'organisation des missions
- Sur les besoins principaux identifiés sur place par les CRMR de la métropole
 - Avoir un avis rapide pour établir le diagnostic : 33
 - Bénéficier de la formation médicale continue sur place : 32
 - Avoir un avis rapide pour décider de la prise en charge thérapeutique : 28
 - Assister aux staffs en métropole (téléconférence) : 28
 - Formation continue à distance : 25

RESULTATS PRINCIPAUX DU SONDAGE - SUITE

○ En matière de télémédecine

- La majorité des CRMR de métropole n'organise pas de formation/actualisation à distance
- Pour les 26 CRMR qui l'ont fait au moins une fois, les outils utilisés sont:
 - Webinar, conférences enregistrées, Webconférences
 - Télétransmissions dans le cadre d'enseignement (DIU de myologie avec La Réunion)
 - Visioconférences avec discussions de dossiers
- 36 CRMR métropole ont accès à des outils de télémédecine, essentiellement des logiciels de visioconférence (Lync, Skype, Ortif, Plateforme Mondor...). Mais visiblement ces outils ne sont pas optimisés pour la formation à distance, la télémédecine, les RCP...
- 52 centres n'organisent pas de RCP avec l'Outre-Mer
- Faible participation de l'Outre-Mer dans des essais multicentriques (168 Centres proposent une participation)

LA REPONSE AUX BESOINS PROPOSEE – POUR L'ORGANISATION DES SOINS

- **Proposition de recruter un coordinateur de parcours de profil infirmier**
 - Identifier les experts médicaux qui prennent en charge des patients ayant une maladie rare hors CRMR ou CCMR (car non existant)
 - Pouvoir informer/orienter les patients vers ces experts en fonction de leur atteinte : porte d'entrée vers les maladies rares
 - Organiser les rdv médicaux au mieux avec les correspondants locaux, et au besoin dans les Centres de référence de métropole
- **Idéalement un par territoire**

LA REPONSE AUX BESOINS PROPOSEE – POUR LA TÉLÉMÉDECINE

- Acquérir et développer un logiciel de télémédecine/RCP sécurisé à l'échelle nationale (métropole + Outre-Mer)
 - support utilisateurs : les former à l'utilisation du logiciel, faire remonter leurs besoins
 - Surtout, assurer que ce logiciel puisse se déployer vraiment dans les centres: faire qu'il fonctionne
 - Résoudre avec les DSI les obstacles générés par les systèmes de sécurité locaux
- **Proposition de recruter un ingénieur déploiement d'applications (formation en informatique)**
- **Pour toutes les maladies rares, dans tous les Centres qui en ont besoin**

CES PISTES SONT A SUIVRE DANS LES PROCHAINS MOIS

MERCI !

POUR RESTER INFORMÉS

WWW.FAVAMULTI.FR

WWW.FILIERE-MCGRE.FR

FAVA-MULTI

GUILLAUME.JONDEAU@APHP.FR

JESSICA.PARIENTE@APHP.FR

MCGRE

FREDERIC.GALACTEROS@APHP.FR

JUGURTHA.BERKENOU@APHP.FR