

3^{ème} Plan national maladies rares

La place de l'ETP pour les 23 FSMR



Anne-Sophie LAPOINTE
Cheffe de projet adjointe mission « Maladies rares »
Ministère des solidarités et de la santé

Les maladies rares en chiffres

7000 maladies rares	3200 gènes responsables de maladies rares identifiés	20% de maladies rares non génétiques	350 millions de malades souffrant de maladie rare à travers le monde et 3 millions en France
75% des malades sont des enfants	50% des malades sont sans diagnostic précis	95% des maladies rares n'ont pas de traitement curatif	1/4 des personnes atteintes attendent 4 ans pour que le diagnostic soit envisagé
1,5 an : délai pour poser un diagnostic et plus de 5 ans pour 1/4 des personnes atteintes	5 maladies dépistées en néonatal	12% des nouveaux médicaments sont des médicaments dits orphelins	50% des nouvelles thérapies génétiques s'appliquent aux maladies rares

Des ressources nationales et européennes pour les maladies rares

- **387 centres de référence** et de plus de **1800 centres de compétence ou de ressources** et de compétence;
- **23 filières de santé (FSMR)** avec des missions accrues ;
- **24 réseaux européens de référence (ERN)** ;
- **Plus de 220 associations de personnes malades.**



L'éducation thérapeutique du patient comme élément du parcours de soin du patient atteint de maladie rare

PNMR 2018-2022

Partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun

5 Ambitions ...

- Permettre un diagnostic rapide pour chacun ;
- Innover pour traiter;
- **Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades ;**
- Communiquer et former;
- Moderniser les organisations et optimiser les financements.

PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2018-2022

Partager l'innovation,
un diagnostic et un traitement
pour chacun



Les appels à projets prévus par le PNMR3



- AAP pour la 2ème campagne de labellisation des filières de santé maladies rares (NOTE D'INFORMATION INTERMINISTERIELLE N° DGOS/DIR/DGRI/2018/224 du 28 septembre 2018) **en cours**
- AAP sur les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) doté de 20M euros sur la durée du plan **en cours**
 - 10 M euros consacrés à l'éducation thérapeutique sur la durée du plan **GT en place avec les référents FSMR**
- 10 M euros consacrés à la formation des professionnels aux maladies rares sur la durée du plan **GT en cours de mise en place avec les référents FSMR**
- 10 M euros consacrés aux plateformes d'expertise et plateformes d'outre-mer sur la durée du plan **GT en place avec les référents FSMR**
 - AAP pilotés par le MESRI sur la Recherche **GT en place**

Groupe de Travail : 2 réunions (février et avril 2019)

Date de début : 2019

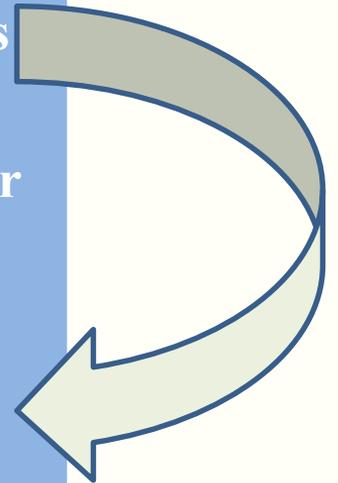
- Acteurs associés :**
- DGS
 - DGCS

Date de fin : 2022

- ARS (Hauts de France, Ile de France, Nouvelle Aquitaine)
- FSMR/CRM (FAI2R, MUCO, G2M, Fava-multi)
- AMR/Vaincre la Muco/ AFH
- Vice-présidents PNMR3

Objectifs du PNMR3

- Ouvrir les séances d'éducation thérapeutique à des thématiques multi professionnelles : **Inter et Intra FSMR**
- Permettre aux aidants et à la fratrie d'y avoir accès
- Expérimenter des modules en ligne au sein des programmes d'éducation thérapeutique et favoriser leur accès ;
- **Créer un forum d'information sur les programmes d'ETP existants sous l'égide des FSMR : besoin de connaître l'exhaustivité des programmes**
- Faciliter la généralisation des programmes d'ETP déjà autorisés dans une région et mettre en place des outils de partage (diffuser les programmes d'ETP à une échelle nationale afin que l'ensemble des centres maladies rares puissent les proposer)



Problématiques recensés dans la GT :

Thématiques	Problématiques
<p>Dispersion géographique des personnes malades + un petit nombre de personnes par pathologie</p>	<p>Faciliter l'échange et le partage entre les ARS pour les déploiements des programmes à l'échelle nationale</p>
<p>Mettre en place les conditions d'une évaluation objective de l'utilisation d'outils d'e-learning en ETP et de l'extension des Programmes aux aidants en vue d'une évolution de la réglementation sur l'ETP</p>	<p>Faire un état des lieux complet des programmes existants dans le champ des maladies rares, leur contenu (éventuels modules en ligne déjà existants, e-ETP) et le public ciblé (aidants, personnes atteintes de maladies rares), la géographie de leur autorisation régionale et de leur financement et leur évaluation éventuelle déjà réalisée. Ce recensement partira des données existantes sur le site https://etpmaladiesrares.com et en retour permettra de l'enrichir.</p> <p>=> Suite du GT voir pour proposer dans le futur de l'ETP expérimental pour des programmes pour les aidants</p>

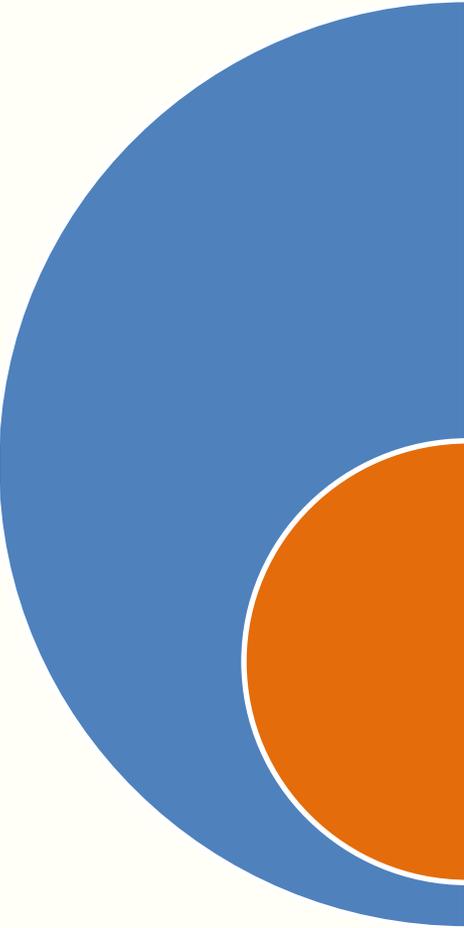
Problématiques recensés dans la GT :

Thématiques	Problématiques
<p>Coordination des programmes d'ETP et leurs financements</p>	<p>Où se situe la coordination des programmes ETP maladies rares ? Quelle articulation entre les CRMR/CCMR et les filières de santé maladies rares ? Que financent les ARS des programmes d'ETP maladies rares ?</p>
<p>Soutenir les équipes professionnelles pour la formation à l'ETP afin d'assurer un déploiement efficient des programmes</p>	<p>Comment l'AAP peut valoriser ce temps de formation des équipes ? Une part variable est-elle possible pour la formation vers le centre qui déploie le programme ? (Part pour CR porteur du programme + part pour la FSMR pour coordination)</p>

Problématiques recensés dans la GT :

Thématiques	Problématiques
Favoriser les formations à l'ETP mixtes professionnels et associations	Comment prendre en charge lors du financement des programmes ETP le déplacement des associatifs et le coût de la formation ?
Financement de programmes ETP qui passera par une MIG spécifique fléchée ETP à destination des établissements de santé : MIG F23 « Appui à l'expertise maladies rares »	<p>3 volets pour l'AAP :</p> <ul style="list-style-type: none">- Amorçage de nouveaux programmes- Aide au déploiement de programmes ETP validés dans d'autres régions- Actualisation de programmes déjà validés par une ARS <p>=> Document en validation par la DGS, relecture par le GT avant note d'information à l'été</p>

Les enjeux pour de nouveaux programmes ETP pour les 23 FSMR



Financement en amont de l'autorisation par l'ARS
Suivi à posteriori par des indicateurs (nombre de personnes formées à l'ETP, professionnels, associations, patients, nombre de séances effectuées,...)

Ces nouveaux projets ETP devraient avoir été précédés par **un travail de référencement des compétences** à acquérir par groupes homogènes de maladies au sein des filières de santé maladies rares



MERCI POUR
VOTRE ATTENTION