

MAIS AUSSI :

D'autres actions viendront compléter à terme le présent plan d'actions telles que :

- la mise en place d'un **logiciel de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire** (RCP)
- la création d'un **annuaire national de programmes et outils d'Education Thérapeutique du Patient** (ETP) (travail commun à l'ensemble des 23 Filières de Santé Maladies rares).

FILFOIE : ET EN PRATIQUE ?

L'objectif principal de la Filière de Santé Maladies Rares du Foie de l'Adulte et de l'Enfant FILFOIE est d'harmoniser et coordonner la mise en place d'actions visant à :

-  Améliorer la prise en charge globale des patients
-  Renforcer les activités de recherche
-  Développer l'enseignement, la formation et l'information envers les professionnels de santé et les patients

Afin de répondre au mieux à cet objectif, la filière a prévu de mettre en place de nombreuses actions articulées autour de ces trois axes.

AXE 1 :

AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

Structuration du recueil épidémiologique dans le cadre de la mise en place de la Banque Nationale des Données Maladies Rares (BNDMR)

Favoriser et organiser la collecte des données cliniques dans tous les centres de la filière pour permettre l'intégration d'un set de données minimum dans la BNDMR.

Favoriser la rédaction et l'utilisation de référentiels et recommandations de bonnes pratiques

Prioriser la production de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins sous l'égide de la Haute Autorité de Santé - communiquer à leur sujet dans le but de standardiser dans le territoire national la prise en charge des maladies rares du foie.

Optimiser le transfert vers les soins adultes des adolescents souffrant d'affections hépatiques rares

Elaborer un référentiel de recommandations - formaliser le contenu du dossier de transition - créer un abécédaire des maladies hépatiques rares - former et désigner des correspondants pédiatriques et adultes régionaux.

Amélioration de la prise en charge médico-sociale du patient.

Améliorer la compréhension du handicap lié aux maladies rares du foie adultes et pédiatriques - optimiser l'échange d'information entre les structures sanitaires et les organismes sociaux concernés - sensibiliser les spécialistes à l'évaluation des situations de handicap et au remplissage du certificat médical.

AXE 2 :

DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE PRÉ-CLINIQUE,

ET CLINIQUE

Coordination de l'activité de recherche au sein de la filière

Inciter le développement de projets de recherche communs - établir des liens avec les acteurs et les partenaires recherche publics et privés - apporter un appui aux réponses aux appels à projets - assurer une veille sur les appels à projets - informer sur les actualités scientifiques...



AXE 3 :

DÉVELOPPEMENT DE L'ENSEIGNEMENT,

DE LA FORMATION ET DE L'INFORMATION

Création d'un catalogue de formations et d'une bibliothèque numérique à visée pédagogique

Recenser les activités d'enseignement relatives aux maladies rares du foie - identifier les documents pédagogiques disponibles - élaborer de nouveaux supports didactiques en partenariat avec les sociétés savantes - faciliter l'accès à ces ressources via le site web de la filière.

Organisation de journées régionales à destination des patients

Informer sur des thématiques d'intérêt commun - réunir les acteurs sanitaires, associatifs, sociaux, médico-sociaux et institutionnels - tisser des liens avec les acteurs locaux.

Organisation de formations

- **Pour les professionnels de santé :**
former et désigner des correspondants pédiatriques et adultes régionaux souhaitant s'investir dans le processus de transition.
- **Pour les patients :**
former sur les démarches administratives médico-sociales.