

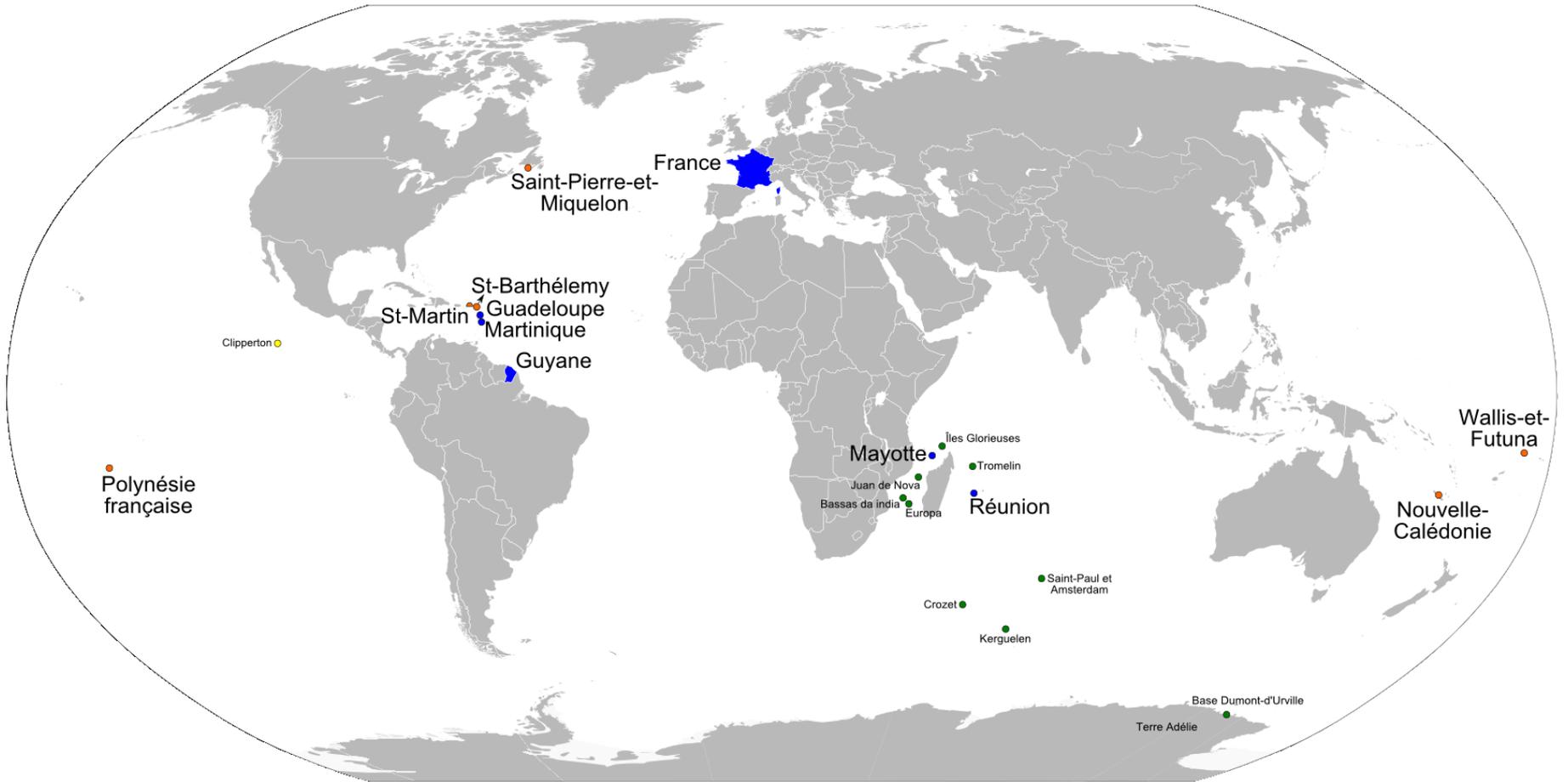
4EME JOURNEE FILFOIE

La télémédecine au service des maladies rares : l'exemple de l'Outre-Mer

Margaux Deplanche
Chef de projet FAVA-Multi

29 novembre 2018

Petit rappel



Outre-Mer et maladies rares

Demande

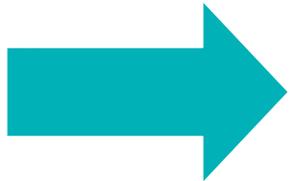
- Patients viennent en métropole (prix et complications +++)
- Médecins sur place demandeurs d'expertise et de formation

Population taille limitée

- Difficile de maintenir l'expertise pour une maladie rare
- Nombre de spécialistes limités

Peu de CRMR

- Loin de la métropole



Télémédecine



Actions inscrites au plan d'actions de FAVA-Multi

Organiser l'offre de soin locale en reconnaissant les différents spécialistes sur place auxquels faire appel, coordonnées par un espace/réseau maladies rares (physique ou non)

1

Favoriser les liens entre les outre-mer et la métropole

2

Favoriser la recherche dans les outre-mer

3

Prise en charge extra-medicale des patients (globale)

4



Actions inscrites au plan d'actions de FAVA-Multi

1

Organiser l'offre de soin locale en reconnaissant les différents spécialistes sur place auxquels faire appel, coordonné par un espace/réseau maladies rares (physique ou non)

- Identifier les symptômes révélateurs (portes d'entrée)
- Créer un Espace maladies rares dont le rôle est d'identifier les experts sur place correspondants aux symptômes et orienter les patients

2

Favoriser les liens entre les outre-mer et la métropole

- Formation par les Centres de référence et autres acteurs
- Consultations à distance par la télé-expertise
- Assurer le bon fonctionnement de la télémédecine : l'ingénieur informatique dont il est fait mention dans l'espace maladies rares, a pour mission de faire fonctionner les téléconférences simplement, les téléconsultations simplement, en un mot pour rendre la télémédecine simple, la limite de cette technique étant sa lourdeur.



Actions inscrites au plan d'actions de FAVA-Multi

3

Favoriser la recherche dans les outre-mer

- Participation aux projets de recherche initiés par le centre de référence
- Epidémiologie des maladies rares

4

Prise en charge extra-medicale des patients (globale)

- Organisation systématique d'une consultation sociale
- Favoriser le développement de l'ETP
- Suivi psychologique au besoin



Actions inscrites au PNMR 3

2018:

- Création de 4 plateformes de coordination en Outre-Mer.

1

400K €/ an pour la création de plateformes de coordination en Outre-mer (100k€/an pour chaque secteur : Réunion, Guadeloupe, Martinique et Guyane), soit 2M€ sur 5 ans

2

&

3

Action 7.5 : Développer la télémédecine et l'innovation en e-santé

Il conviendra de :

- Rendre la télémédecine accessible dans tous les centres de référence et de compétence Outre-mer pour l'accès aux centres de référence métropolitains et dans tous les centres pour permettre l'accès aux centres experts européens des ERN ;
- Créer un DMP enrichi pour tous les malades atteints de maladies rares, afin d'assurer la portabilité des données et faciliter l'e-parcours qui revêt une importance particulière pour les maladies rares.

- Créer des temps d'accompagnement pour permettre à l'équipe médicale, soignante et de soutien psycho-social de mieux encadrer et adapter certains moments clés du parcours des malades et leur apporter une information adaptée, progressive et respectueuse. Une attention particulière sera portée à l'annonce du diagnostic, au suivi en cas d'impasse diagnostique et à la transition adolescent-adulte. ;

4



MERCI DE VOTRE ATTENTION



Margaux Deplanche
Chef de projet
margaux.deplanche@aphp.fr