

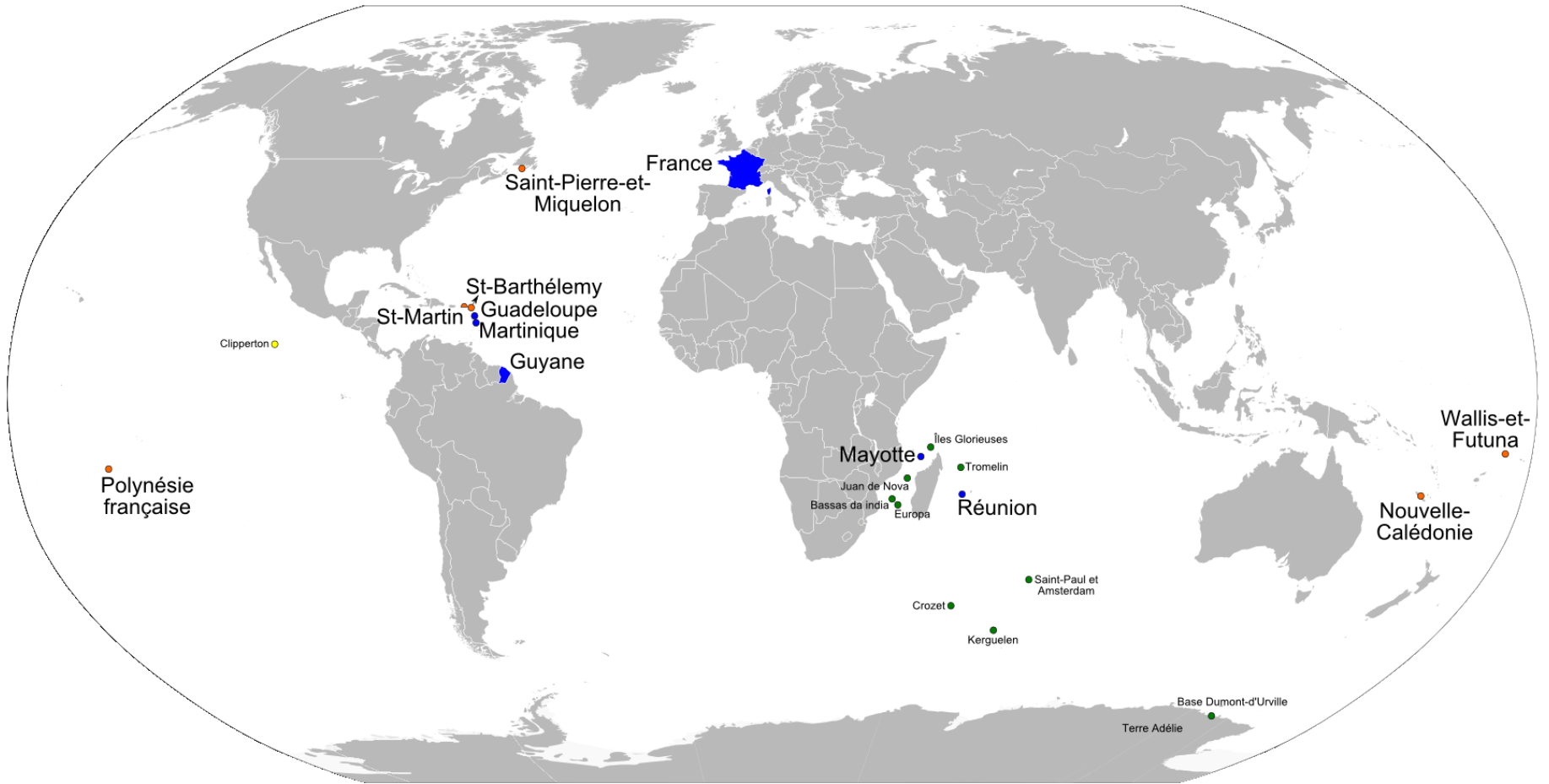
# 4EME JOURNEE FILFOIE

## 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

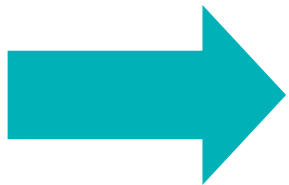
- Patients viennent en métropole (prix et complications +++)
- Médecins sur place demandeurs d'expertise et de formation

## 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**