



Retour d'expérience des associations sur les différents GT

GT observatoire des traitements

Objectifs :

- Rédiger un observatoire des traitements (médicaments, dispositifs médicaux, traitements non médicamenteux, in et hors AMM) et un Registre de 2 médicaments candidats à l'accès compassionnel

Avancées de cette dernière année

- Les deux documents sont en cours de rédaction pour livraison avant l'été 2022

Difficultés rencontrées

- La finalité de ces exercices est peu précise. Peu d'information sur le volet MR du DMP et du DPI qui en sont les corollaires.

Attentes des associations

- Être dans la boucle de validation des 2 tableaux. Commencer à préparer les étapes ultérieures.

GT errance et impasse diagnostiques

Objectifs :

- Créer des outils, utilisables par les professionnels de santé, et qui permettent de réduire l'errance et l'impasse diagnostiques

Avancées de 2021 :

- Répertoire des symptômes associés de la Cutis Laxa pour créer une liste de « critères d'alerte » lors des examens pédiatriques systématiques (à la naissance, à 4 semaines ou ultérieurs),
- Proposition de modification des critères demandés dans la BNDMR pour mieux identifier les pathologies dermatologiques
- Questionnaire développé par les représentants des associations au sein du GT et diffusé auprès des associations de malades membres de FIMARAD pour identifier plus précisément les délais d'errance et d'impasse en fonction des pathologies

Difficultés rencontrées :

- Refus de la BNDMR pour toutes les modifications proposées

Attentes des associations :

- Poursuite du travail sur la Cutis Laxa , à savoir réflexion sur les modalités de diffusion des critères d'alerte auprès des pédiatres, personnels hospitaliers, sage-femmes,
- Recensement des critères d'alerte pour les autres pathologies et des examens systématiques qui pourraient en être le support
- Ajout de questions complémentaires plus ciblées et diffusion plus large du questionnaire
- Participation au recours auprès de la BNDMR pour faire accepter les modifications demandées

GT formation - information

Objectifs :

- Remplir les objectifs fixés en matière d'information et de formation par le PNMR3

Avancées de cette dernière année :

- Parution d'articles dans la presse spécialisée
- Réflexion sur l'information à diffuser au pharmacien et sur la méthode appropriée pour y arriver
- Refonte du site Internet FIMARAD

Difficultés rencontrées :

- Collaboration associations/médecins à améliorer
- Des décisions prises sans les associations

Attentes des associations :

- Mesure de l'impact des actions entreprises à moyen et long terme
- Information des associations sur les actions de formation des médecins mises en place
- Après les articles dans la presse spécialisée, orienter les actions vers les réponses aux demandes et recherches ponctuelles, lorsqu'un médecin est confronté pour la 1^{ère} fois à la maladie
 - Référencement du site de FIMARAD sur les moteurs de recherche par mots-clés à améliorer
 - Pour accroître l'accès aux documents et informations, mise en œuvre d'un outil de recherche par mot-clé sur le site Internet de FIMARAD

GT médico-social

Objectifs :

- intégrer les aspects médico-sociaux et para-médicaux dans la démarche globale de soins et de traitements car les aspects cognitifs et comportementaux sont extrêmement critiques pour les familles, sans doute parmi les déterminants majeurs de la qualité de vie

Difficultés rencontrées :

- manque de ressources humaines pour faire face aux besoins des malades et des familles

Avancées de cette dernière année :

- élaboration par la FFP d'un questionnaire peau pour l'instruction des dossiers MDPH sur lequel le GT a été consulté
- mises à jour des fiches pratiques en ligne

Attentes des associations :

- Recrutement d'une personne dédiée pour faire avancer les thématiques et assurer une coordination entre les CRMR

GT associations

Objectifs :

- informer et consulter les associations
- soutenir davantage les associations, qui pour beaucoup, ont des moyens limités

Difficultés rencontrées :

- manque de prise en compte des difficultés des associations, de leurs besoins et de l'épuisement des bénévoles
- manque de disponibilité des prestataires proposés par FIMARAD
- difficultés à trouver des dates, car les personnes impliquées sont aussi celles qui ont le plus de contraintes

Avancées de cette dernière année :

- réunions régulières en vidéoconférence
- Diffusion régulière et rapide du diaporama du COPIL FSMR

Attentes des associations :

- organiser les réunions du Copil 3 fois par an, avec réunion systématique des GT avant chaque Copil
- identifier les thèmes où la filière pourrait prendre en charge certaines dépenses des associations
- sélectionner des prestataires disponibles qui répondent vraiment aux besoins des associations
- Mettre en place une VAE qui soit l'équivalent de la formation patient-expert pour l'accès aux différentes commissions et organes de représentation nationaux