

Alliance Maladies Rares

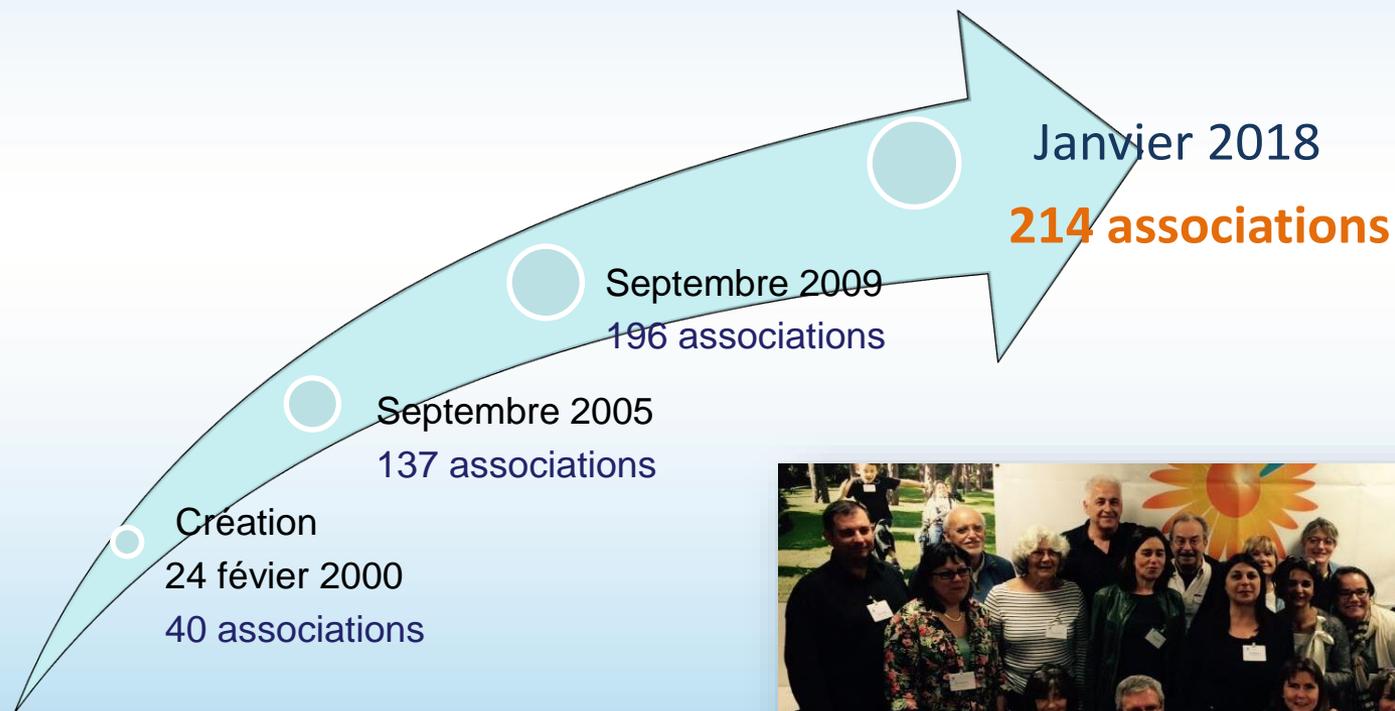
La voix des personnes atteintes de maladies rares

1. L'Alliance maladies rares
2. Le parcours du couple malade aidant
3. La réponse: les plans maladies rares
4. Un objectif et un espoir le PNMR3
5. L'Alliance en Nouvelle Aquitaine

Alliance Maladies Rares

La voix des personnes atteintes de maladies rares

Association loi 1901, l'Alliance Maladies Rares est, comme l'indique le préambule de ses statuts, « un collectif, un mouvement, un réseau... »



**Les Etats Généraux de la Santé
et son Forum citoyen :
« Maladies rares et système de
santé »**



Alliance Maladies Rares

Ses missions

- Faire **connaître et reconnaître** les maladies rares auprès du public et des pouvoirs publics
- **Améliorer la qualité de vie** des personnes
- **Promouvoir l'espoir de guérison par la recherche**
- **Aider les associations** à remplir leur propre mission: offrir des formations forums informations conseils
- Porte-parole national en France et à l'étranger



Errance diagnostique



Déficit de recherche



Manque de traitements



Manque d'expertise



Rupture de parcours
et isolement

L'Alliance Maladies Rares

Défense des intérêts de malades

➤ Représentations institutionnelles nationales maladies rares

- Comité de suivi du Plan national maladies rares II (COSPRO)
- Groupes de travail PNMR3
- Conseil d'administration de la Fondation Maladies Rares, et de Généthron.
- Comité de Pilotage et conseil scientifique de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)

➤ Représentations institutionnelles nationales

- Conseil d'Administration de l'Agence Nationale Sécurité du Médicament (ANSM)
- Commission de transparence de la HAS
- Conseil scientifique de l'Agence de la Biomédecine
- Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)
- Groupe de réflexion associations de malades de l'INSERM (GRAM)

➤ Représentations institutionnelles internationales

- Board d'Eurordis
- Board de Rare Diseases International

➤ Groupes de travail inter-associatifs ou entre parties prenantes

- France Assos Santé, maladies neurodégénératives LEEM, etc.

➤ Représentations institutionnelles régionales :

- Agences Régionales de Santé (ARS)
- Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA)
- Conseils Territoriaux de Santé

Plan stratégique
et d'activité
2015-2020

«Tous ensemble, allons plus loin!»



Vivre avec:

.....un parcours du combattant ... au cœur d'un maquis

Isolement physique
et moral
voire démotivation

Eloignement des
système de santé

Transport rendez-vous
urgences

**Connaissance des
moyens et des
structures**

Moyens / **Besoins**

Ostracisme
Condescendance
Anormalité
Regard exclusion

Le couple malade aidant

Travail
Gestion familiale
Situation familiale
Juridique

Communication
Comment *expliquer et*
se faire comprendre
Disparité de traitement

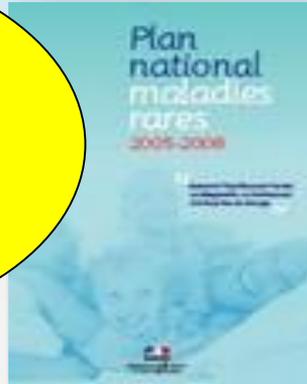
*Coordination des
acteurs*
L'éducation nationale La CPAM...
Paramédicaux...

Les oubliés: la fratrie; la citoyenneté; la sexualité

Un progrès décisif: les 2 plans

un combat associatif de plus de 15 ans

131 Centres
de référence
502 Centres de
compétence



1^{er} Plan National
Maladies Rares
2005 - 2008



2^o Plan National
Maladies Rares
2011 - 2014- 2016

23 Filières
maladies rares

BNDMR

Fondation
maladies rares

Maladies rares
info service

une nette amélioration amorcée dans les cinq dernières années.

Les malades sont plus rapidement dirigés vers une structure hospitalière

Ce délai est de deux ans aujourd'hui.

Ce progrès repose sur la sensibilisation du public et des professionnels des associations de malades, à travers de nombreuses concertations et groupes de travail.

Les 23 Filières de santé nationales

- améliorent la visibilité des dispositifs de prise en charge des maladies rares
- contribuent à la réduction de l'errance diagnostique,

Objectif: le 3^e PNMR

Ce que nous défendons

- **Les deux PNMR (2005-2008 et 2011-2016), ont permis de faire reconnaître les maladies rares comme enjeu de santé publique.**
mais, de nombreux défis demeurent:
 - l'accès au diagnostic et aux traitements
 - l'accès à un meilleur accompagnement pour les malades et les familles.

- **Le PNMR 3 en construction depuis plus d'un an a été annoncé le 28 février**
 - ✓ **un pilotage interministériel** (santé/recherche/affaires sociales/économie et industrie), **disposant de réels moyens d'impulsion, de suivi et d'injonction,**
 - ✓ **des financements à la hauteur des ambitions** aujourd'hui identifiées dans la cadre de la construction de ce 3e Plan.

- **La recherche au-delà de la recherche médicale doit s'appliquer aux sciences humaines et sociales**
 - ✓ mieux comprendre les conséquences individuelles, **familiales et sociales** spécifiquement liées à la rareté de la maladie
 - ✓ augmenter les connaissances sur l'impact spécifique de ces maladies en termes de handicap et de qualité de vie.

C'est une absolue nécessité pour les malades et leur familles.

Les délégations régionales

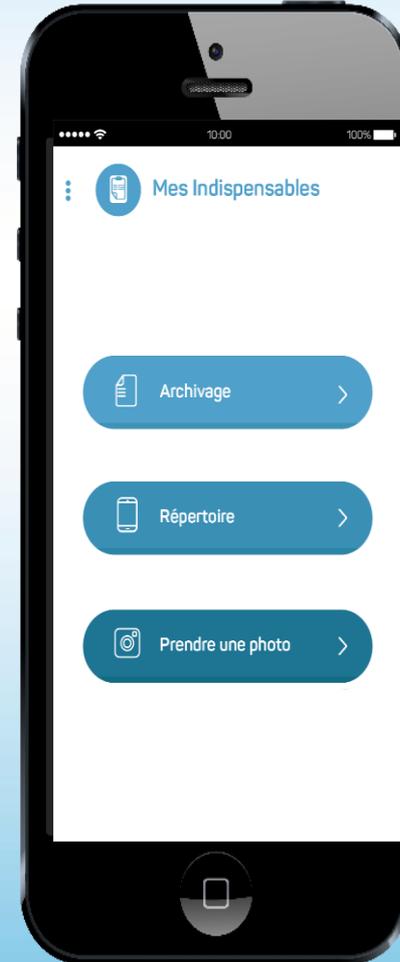
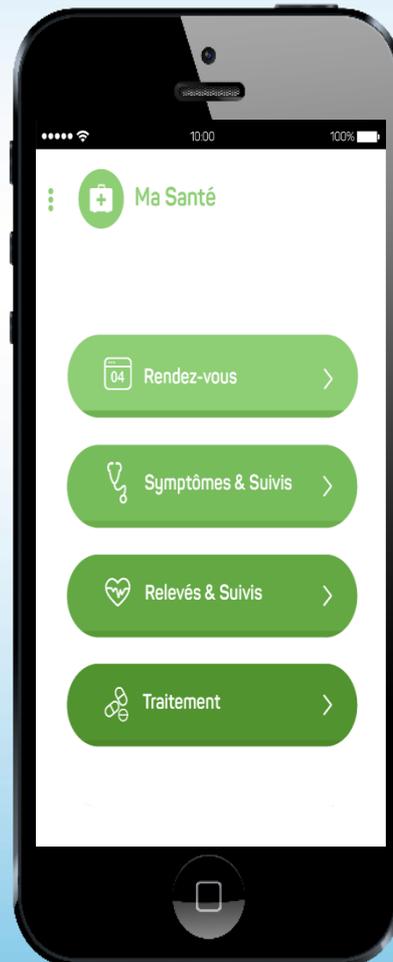
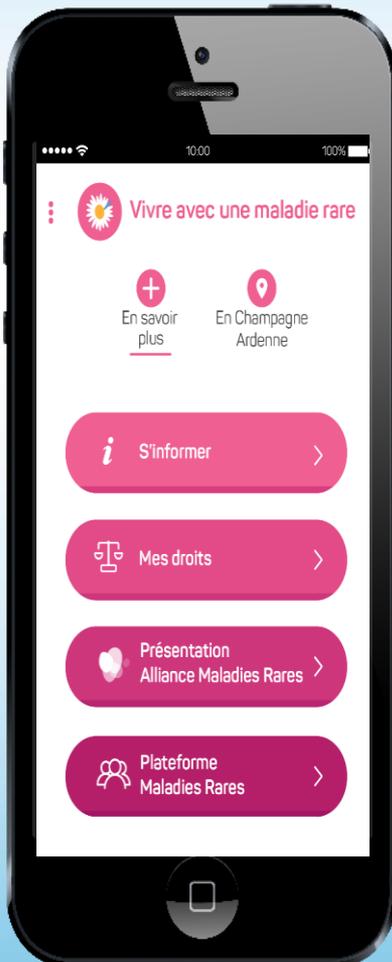
missions

- Participer à l'élaboration des politiques régionales de santé en y représentant les maladies rares
- Informer les professionnels (médical, médico-social, social. ..) des maladies rares, des problématiques liées à celles-ci et des dispositifs existants
- Initier des actions et des événements de proximité pour soutenir les malades et leurs familles
- Aider localement les associations dans leurs démarches
- Sensibiliser le grand public
- Accueillir les malades isolés les orienter
- Faire remonter au niveau national les informations locales, les besoins et les attentes des représentants locaux d'associations, des malades et des familles

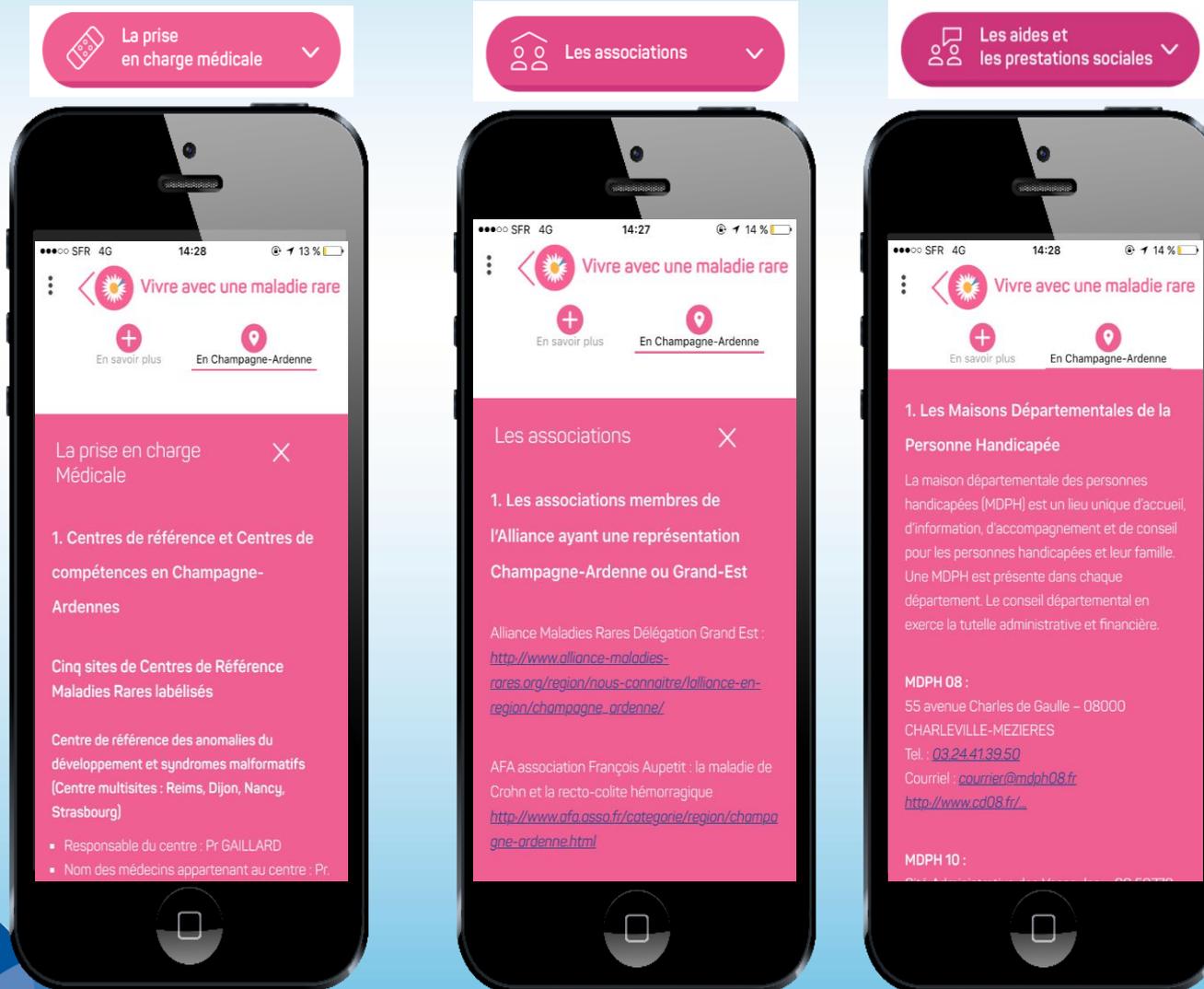
Délégation régionale Nouvelle Aquitaine

- **L'organisation en NA**
 - un délégué régional coordinateur
 - 3 déléguées de proximité
 - +1 chef de projet
- **Une présence dans les institutions**
- **Des actions**
 - Information du public
 - Information des professionnels (table ronde 3 mai Poitiers)
 - Information dans les écoles
 - Relais des associations
 - Rencontres et évènements associatifs
 - Ecoute et orientation des isolés
- **2 actions particulières**
 - Projet compagnon: expérimentation NA *accompagner et conduire vers l'autonomie*
 - Vimarare: *aider au quotidien*

Un exemple concret d'aide



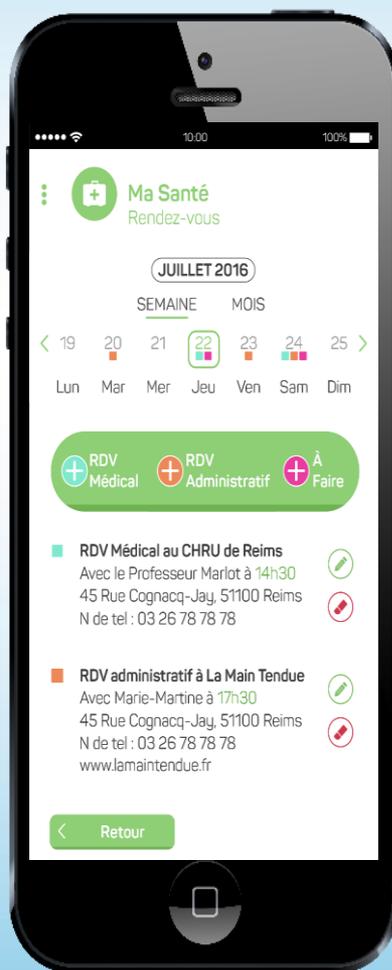
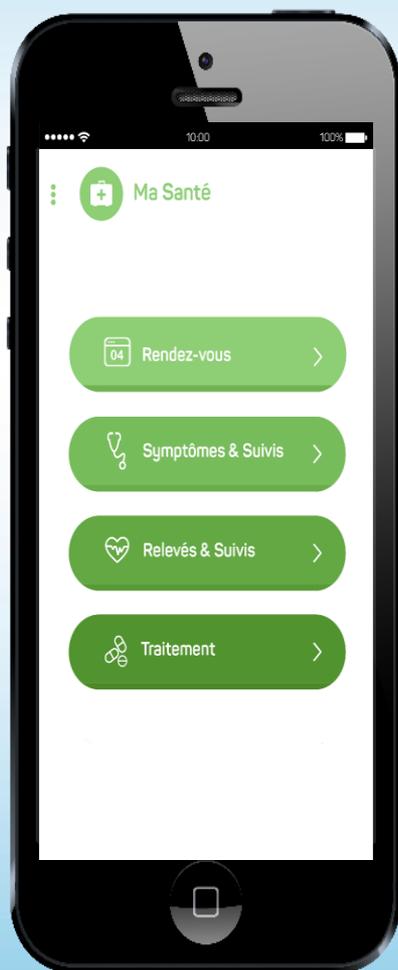
➤ Rubriques : Vivre avec une maladie



➤ Informations spécifiques au « territoire de Poitou Charentes »

➤ Notifications d'évènements organisés ou auxquels participe l'Alliance Maladies Rares

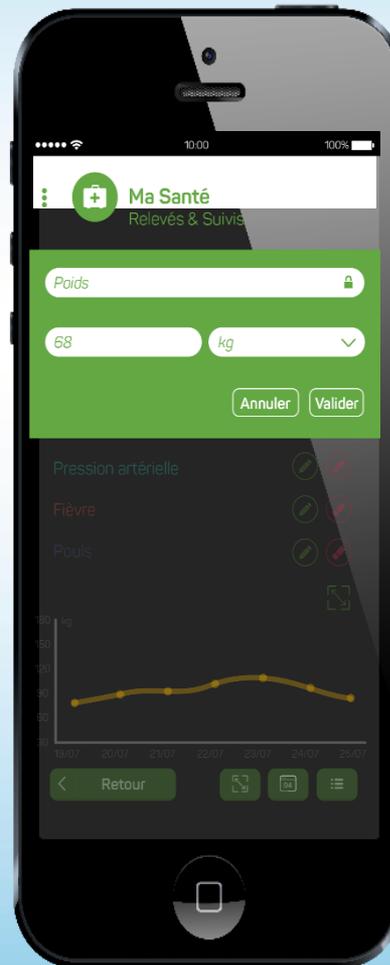
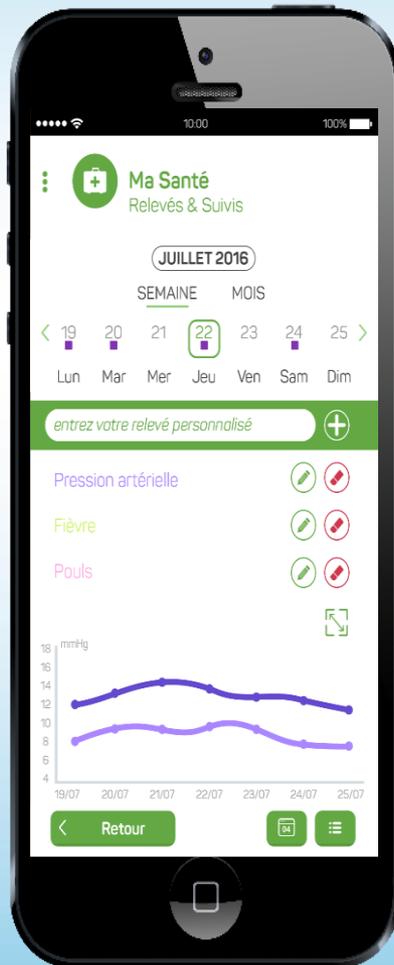
➤ Rubrique : Ma Santé > Rendez-vous



- Création de 3 types de rendez-vous, avec coordonnées complètes :
 - RDV médical
 - RDV administratif
 - A faire

- Rappels : de 10 mn à 3 mois, 6 mois, 1 année avant

➤ Rubrique : Ma Santé > Relevés et suivis

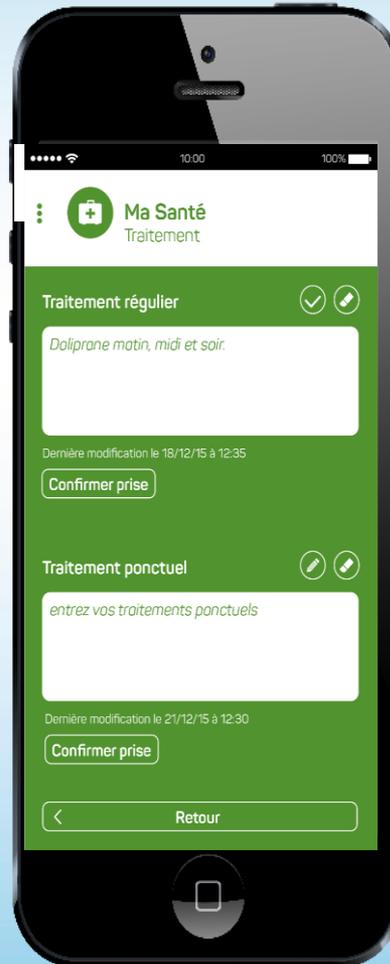
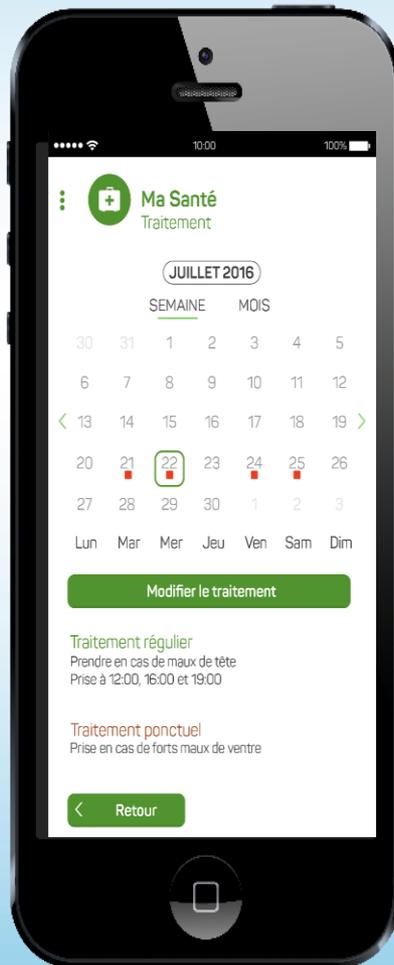


- 3 critères fixes :
 - Pression artérielle
 - Fièvre
 - Pouls

- 3 critères personnalisables avec champs: exemple Poids

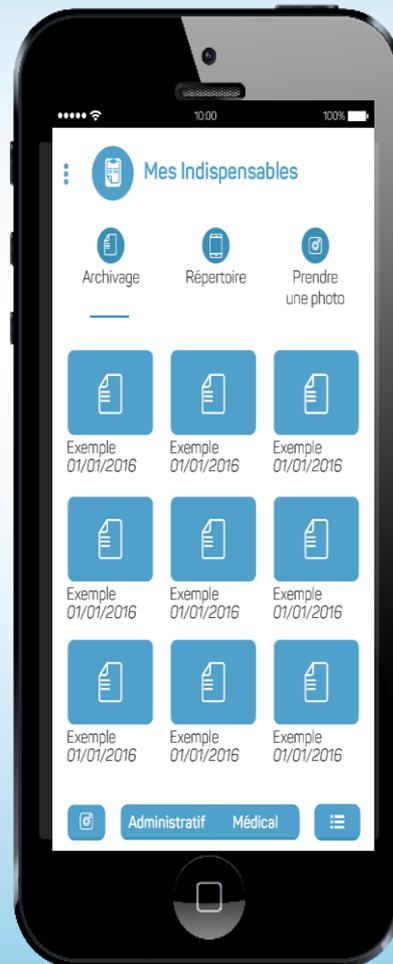
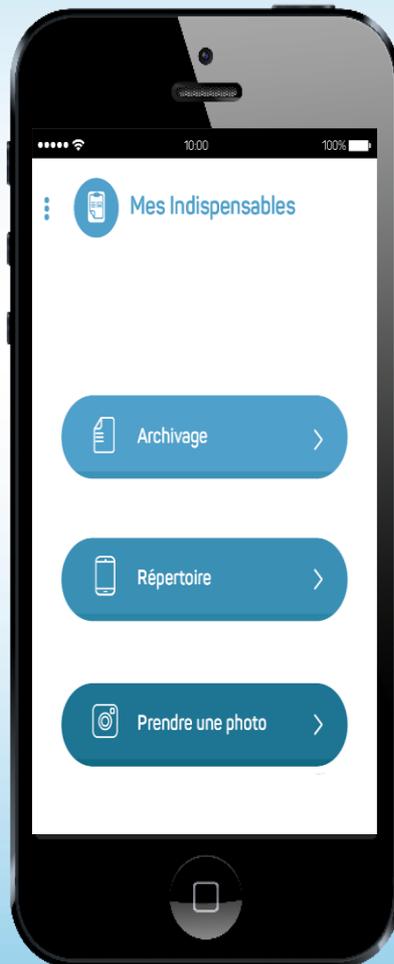
- Résultats sous forme de courbe ou de liste

➤ Rubrique : Ma Santé > Traitement



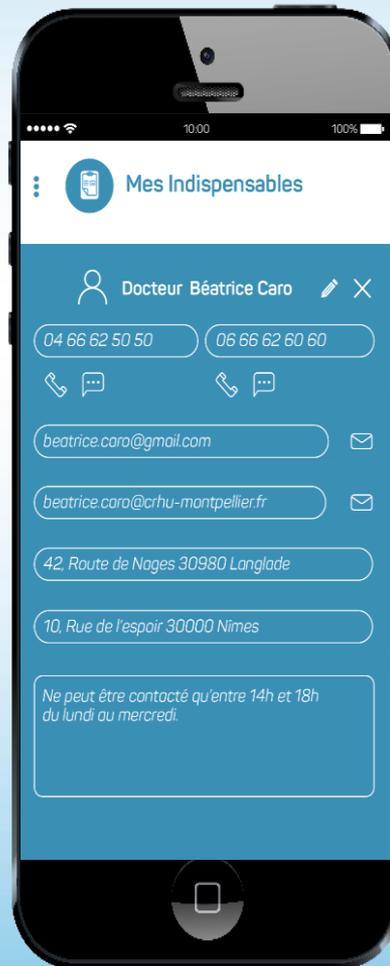
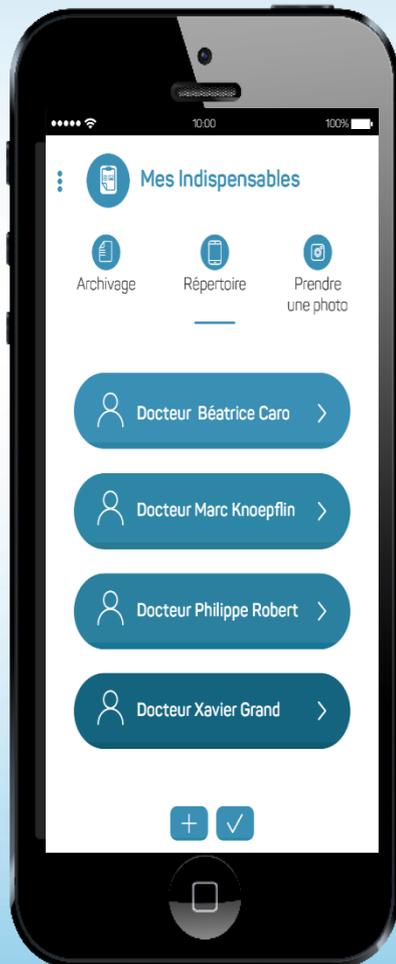
- 2 types de données :
 - **Traitement régulier**
 - **Traitement ponctuel**
- Espace libre pour indiquer le nom du médicament et la prise
- Indication répercutée dans le calendrier à l'aide d'un pictogramme de couleur

➤ Rubrique : Mes indispensables



- 2 types de données archivées :
- Élément Administratif
- Élément Médical
- À partir de l'appareil photo de son téléphone (= scanne)
- Affichage en icone ou liste

➤ Rubrique : Mes indispensables



- Répertoire en lien avec la maladie : professionnels de santé...
- Saisie de coordonnées
- Possibilité d'appeler, d'envoyer un sms ou un mail

En conclusion

- Vivre avec
- Tous concernés
- Ecouter s'informer connaître ne laisser personne au bord de la route
- Subsidiarité – Complémentarité - Pragmatisme