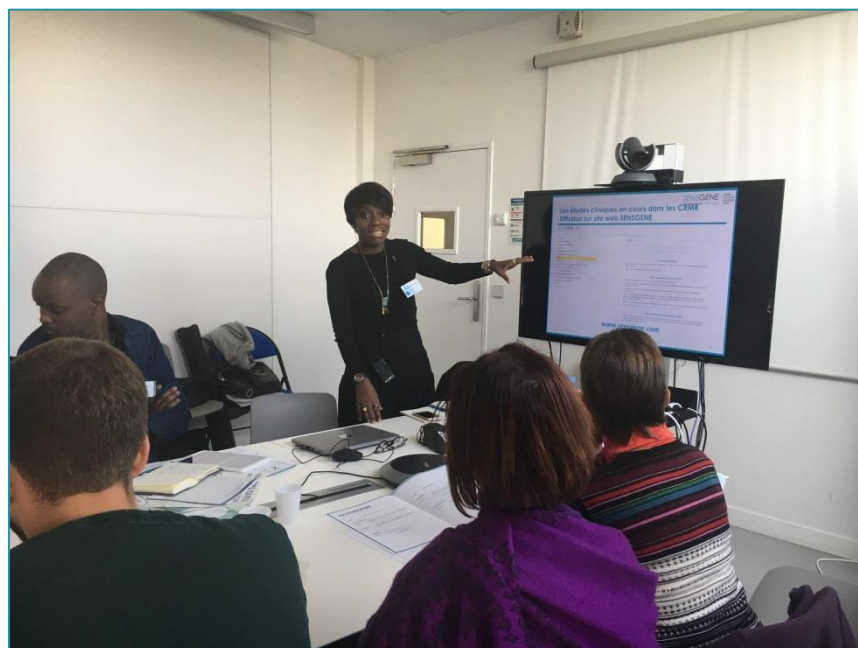


SENSGENE

Maladies Rares Sensorielles

FILIÈRE
DE SANTÉ
MALADIES
RARES

2^e Journée des Associations de la filière SENSGENE



FILIERE SENSGENE

28 septembre 2018

2^e Journée des Associations de la filière SENSGENE

Compte-rendu

Date : vendredi 28 septembre 2018

Lieu : Institut Imagine, salle 531

17 participants : Ben Aissa Ines ; Bouetel Grégory ; Hennion Benoît ; Iberg Caroline ; Jouanne Béatrice ; Lasbleis Bertrand ; Le Picard Serge ; Leroy Amaury ; Marin-Cudraz Hélène ; Mincheva Zoia ; Monceau-Coudert Christine ; Moutsimilli Larissa ; Norre Marie ; Oswald Marilynne ; Roger Maryse ; Studer Fouzia ; Uwimana Yves.

La présentation PowerPoint de la journée est envoyée en annexe.

Introduction

Bilan des activités de la filière



La journée a débuté avec un bilan des actions de la filière lors des six derniers mois.

Un état des lieux de l'avancement des actions de la filière a été présenté :

- 1) Les staffs multisites ont été lancés en janvier 2018 (7 ont déjà eu lieu, 3 sont planifiés).
- 2) Le déploiement de Bamara a commencé : 23 centres peuvent déjà l'utiliser dans 6 CHU.
- 3) 4 PNDS ont été finalisés, tandis que 3 autres sont en cours de réalisation. Un flyer et un PowerPoint sur le sujet ont été réalisés.
- 4) Un appel à projet destiné aux membres a été lancé par la filière afin de soutenir un projet à hauteur de 15 000 euros maximum. Les résultats seront communiqués en octobre.
- 5) Carte d'urgence : une consultation des associations a été réalisée au printemps et un test est en cours au CARGO et à OPHTARA. Les premières remarques sont :
 - Format trop petit, peu visible dans un porte-monnaie et surtout non sécurisé !
 - Faciliter le remplissage et la lecture en faisant des cases à cocher
 - Carte non nécessaire pour tous les patients
 - Ne serait-il pas plus simple d'intégrer la carte d'urgence à la carte vitale ou d'en faire un support numérique sécurisé dédié

6) Le 3^e PNMR a été lancé en juillet 2018. Un PowerPoint récapitulatif est disponible sur le site de la filière. Un appel à projet sera lancé par la DGOS en octobre pour le renouvellement de la labellisation des filières. Une consultation des associations pourra être réalisée seulement si le délai de dépôt des dossiers le permet.

Outils de communication

Dans le domaine de la communication, de nombreux outils ont également pu être mis sur pied durant le dernier semestre.

- 1) Un kit de communication contenant une plaquette, une affiche, une plaque en plexiglas et des stylos ont été envoyés à tous les centres de référence de la filière en juillet 2018.
- 2) Depuis le début de l'année, la filière diffuse chaque mois des interviews de personnes actives dans son réseau. 7 interviews ont déjà été publiées dont 3 membres d'associations (Camille Brand (Microphthalmie), Marie-France Norre (Ouvrir Les Yeux) et Serge Le Picard (Retina France)).
- 3) Interfilière : un kakémono et un livret d'information ont été créés par les 23 filières de santé maladies rares.
- 4) Des articles sont publiés tous les mois sur le [site du Nouvel Obs](#) concernant les maladies rares. Transition enfants-adultes, filières de santé, associations de patients ou encore errance diagnostique, de nombreux sujets ont déjà été abordés. Des interviews d'acteurs maladies rares viennent compléter ces articles.
- 5) Des affiches « maladies rares : un cap pour chacun » ont été créées par les filières maladies rares et Maladies Rares Info Service. Ces affiches renvoient vers une plateforme commune : www.maladiesraresinfo.org. Elles peuvent être téléchargées sur cette page.
- 6) D'ici la fin de l'année, SENSGENE poursuit sa volonté d'accroître sa communication vers les professionnels de santé non expert des maladies rares. La filière sera donc présente à de nombreux congrès avec un stand : SFORL, ACFOF, AFSOP, SGOF.
- 7) La filière organise un congrès scientifique avec des invités de grande renommée le vendredi 25 janvier prochain. Une journée dédiée aux activités de la filière sera organisée la veille, le 24 janvier.

Recherche clinique

Un recensement des essais cliniques en cours dans les centres de référence de la filière a été effectué ces derniers mois. Une fiche pour chacun de ces essais est désormais disponible [sur le site web de la filière](#).

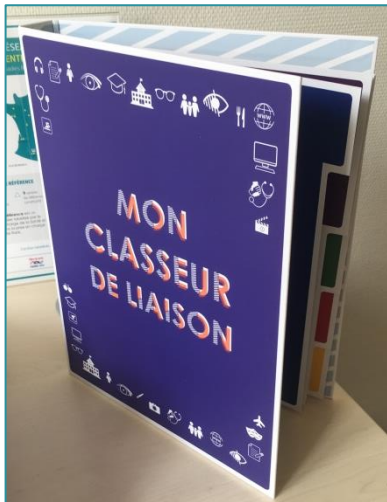


Zoia Mincheva et Larissa Moutsimilli, chargées de mission de la filière, ont rappelé les différents types et les phases clés des essais cliniques et ont montré les fiches déjà réalisées par la filière.

Ateliers thématiques

Classeur de liaison

Durant la deuxième partie de matinée, les participants échangent sur le classeur de liaison et les fiches techniques réalisées par la filière.



L'idée du classeur de liaison avait été présentée lors de la première journée des associations en février et chacun avait pu donner son avis. Le classeur est désormais prêt à être testé. Il le sera au CARGO et dans un ou deux autres centres de la filière.

Le classeur de liaison est destiné aux familles pour classer leurs documents afin qu'elles puissent les présenter aux différents professionnels de santé et en milieu scolaire. Cela permet une prise en charge globale du patient et que tous les spécialistes soient au même niveau de connaissance.

La filière a créé deux supports différents : un classeur rigide et un porte-vue souple. Les patients pourront choisir et la filière sélectionnera le plus approprié pour la diffusion finale.

Un questionnaire de satisfaction sera envoyé aux familles l'ayant testé afin de pouvoir améliorer le support avant une plus large diffusion. Il sera toutefois envoyé aux associations au préalable pour le compléter.

Plusieurs remarques ont été faites par les associations présentes :

- 1) Il serait intéressant d'informer la CNSA de l'existence de ce classeur.
- 2) Il faudrait avoir une version électronique pour les personnes malvoyantes.
- 3) Il pourrait être décliné sous forme d'appli.
- 4) Le titre « Mon classeur de liaison » est-il pertinent ? Cette question pourrait être rajoutée au questionnaire de satisfaction.



Fiches techniques

24 fiches techniques ont été réalisées par la filière et 3 sont en cours. Les thèmes sont par exemple « le dossier MDPH », « le permis de conduire », « AVS », etc.

Elles seront distribuées aux patients selon leurs besoins dans une pochette en carton spécialement créée à cet effet.

Elles seront mises en ligne sur le site web de la filière et distribuées dans les centres.

La fiche MDPH sera testée avec un questionnaire de satisfaction afin de savoir si elle est compréhensible pour les patients. Des renseignements vont être pris auprès de la CNSA afin de savoir s'il est possible de la soumettre à une comité FALC. Même si elles n'ont pas été écrites en FALC, mais seulement en suivant au maximum ces recommandations, il serait intéressant de savoir si elles sont accessibles à tous. Pour le moment, la filière ne pense pas organiser elle-même un comité FALC pour la rédaction de ces fiches car elle souligne la complexité de ce type d'organisation et le rallongement des délais de réalisation qu'elle entraîne.



Des possible

Vidéo à destination des personnes déficientes visuelles

L'après-midi est consacré au projet de vidéo de la filière. Le but est de créer une vidéo permettant de faciliter l'accueil des personnes déficientes visuelles dans le cadre de leurs parcours en santé (consultation, ateliers de santé, hospitalisation, etc.).

Cette vidéo permettra aux personnes déficientes visuelles d'être accueillies par un personnel médical sensibilisé et formé à l'accueil des personnes déficientes visuelles.

Les publics visés sont les professionnels de santé ainsi que les personnes déficientes visuelles afin qu'elles puissent diffuser la vidéo auprès de toutes les catégories de professionnels de santé.



La vidéo sera créée en partenariat avec la Fédération des Aveugles de France et la Fédération des Aveugles Alsace Lorraine Grand Est.

Afin de pouvoir créer une vidéo aussi proche que possible des besoins des usagers, un premier focus groupe est organisé dans le cadre de la Journée des Associations. Il s'agit d'un entretien de groupe, modéré par un animateur en

présence d'un observateur, qui a pour but de collecter des informations à partir de

questions définies à l'avance.

La filière analysera ce qui a été dit dans le but de définir le scénario d'une vidéo qui couvre le plus possible les besoins exprimés. Trois autres focus groupe seront organisés avec des déficients visuels et des professionnels de santé.

Il va de soi que les témoignages restent anonymes et ne sont pas utilisés à d'autres fins que celles du projet.

Voici un résumé des remarques qui ont été faites :

- 1) Il est très compliqué pour une personne déficiente visuelle de se retrouver dans les dédales de l'hôpital.
- 2) Il faudrait un groupe de personnes pour accueillir les personnes déficientes visuelles dans l'hôpital.
- 3) Question essentielle à poser : « De quoi avez-vous besoin ? » : car certains suivent la silhouette, d'autres prennent le bras.
- 4) Chiens guides : important de savoir où ils ont le droit d'aller ou non, pas toujours clair même pour les professionnels. Législation peu connue.
- 5) Quand la personne déficiente visuelle est accompagnée d'une autre personne déficiente visuelle, il est important que cette dernière soit également accueillie et aidée.
- 6) Il ne faut pas crier (la personne est malvoyante pas sourde).
- 7) Il est nécessaire de former le personnel d'accueil (non médical).
- 8) Dans une chambre d'hôpital :
 - a. Description du plateau repas, couper la viande
 - b. Se présenter en entrant dans la chambre
 - c. Faire une visite des lieux en décrivant où sont les meubles (distances)
 - d. Montrer comment fonctionnent les toilettes, la douche, la télécommande de la télé.
- 9) Verbaliser un maximum : dire ce qui se passe, ce que le médecin va faire au patient, etc. Toujours décrire et être précis.
- 10) Ne pas dire « là-bas », « ici », etc.
- 11) Poser la question avant de toucher la personne.

Attention : il existe plusieurs types de malvoyance et il est difficile d'appréhender ce qui peut être vu ou non par les malvoyants.

Merci pour votre participation active à cette journée ! Nous vous invitons à remplir le questionnaire de satisfaction [sur ce lien](#).

Une prochaine journée des associations se tiendra début 2019.

A noter également que la journée filière aura lieu le 24 janvier à l'Auditoire Laennec de l'Hôpital Necker et qu'elle sera suivie d'un colloque scientifique le 25 janvier à l'Institut Imagine sur le thème des malformations sensorielles.

