

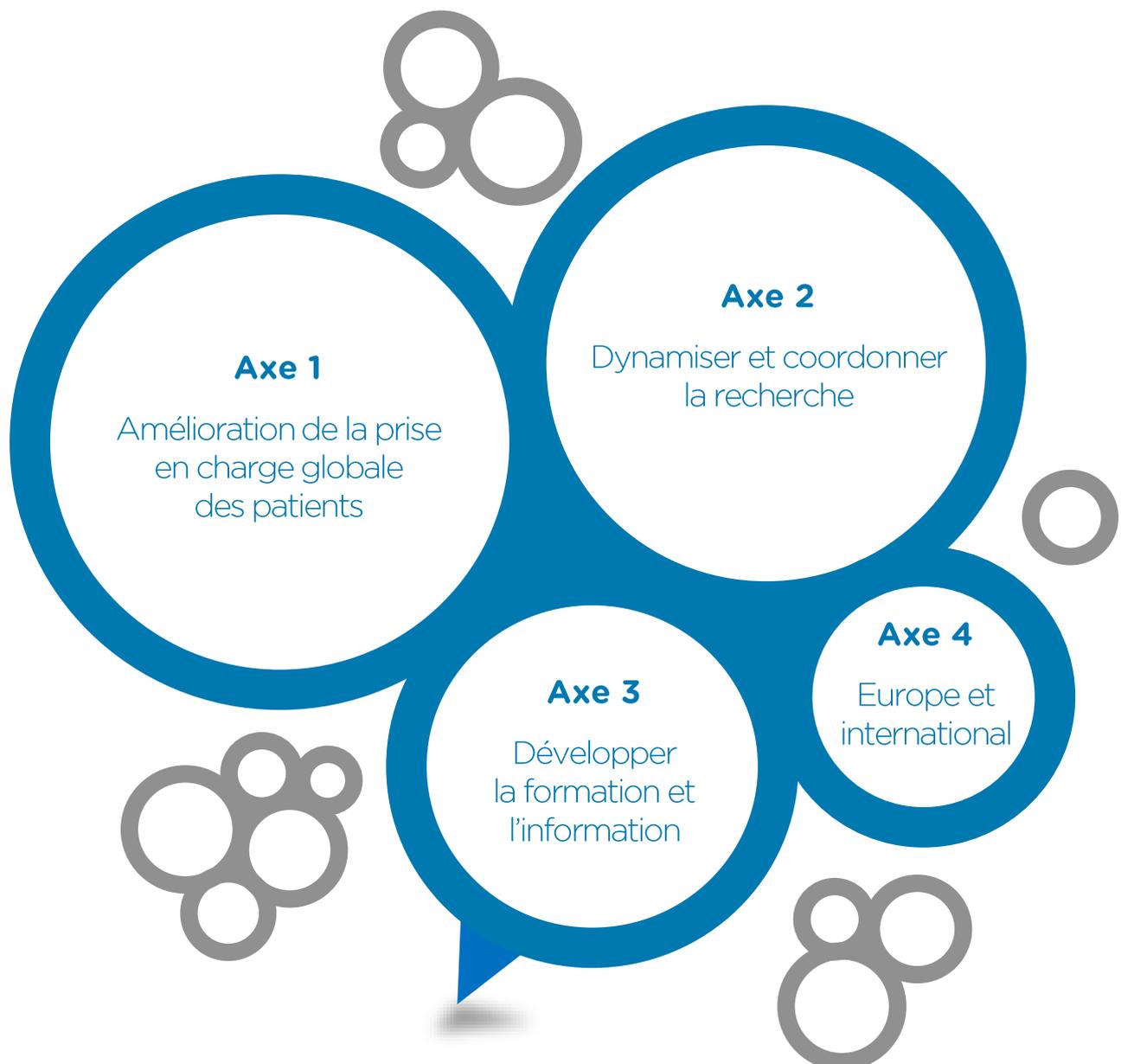
FILIERE DE SANTÉ DES MALADIES RENALES RARES



Plan d'actions 2015-2020

Répondre aux besoins des patients et des acteurs sur l'ensemble du territoire

4 axes - 12 actions



Axe 1

Amélioration de la prise
en charge globale
des patients

Action 2 : Faciliter la rédaction et la révision de PNDS par les Centres de Référence Maladies Rares de la filière

Objectifs

- Proposer un cadre méthodologique précis selon les préconisations de la HAS qui permette une certaine "simplification" de la procédure
- Identifier les différents comités nécessaires (coordonnateurs, rédacteurs, de travail)
- Faciliter le travail de ces comités en aidant à leur fonctionnement (remontées des informations, organisation de réunions, éditions des documents partagés, ..)

Action 4 : Connaitre et mettre à disposition des programmes de transition enfant-adulte

Objectifs

- Identifier 4 à 5 bonnes pratiques
- Mettre en place un guide et le diffuser à l'ensemble des Centres de référence et de compétences de la filière

Action 1 : Favoriser l'intégration de la BNDMR dans les Centre de Référence puis dans les Centres de Compétences

Objectifs

- Intégrer le « minimum data set » des maladies rénales rares au sein des différents DPI en cours de déploiement dans les CHU
- Mettre en place des sites pilotes permettant d'étendre l'interopérabilité des DPI avec la BNDMR et permettre le suivi longitudinal des patients
- Etendre le travail aux différents CCMR de la filière pour une répartition efficace des actions entre les différents acteurs de la filière

Action 3 : Informer le secteur médico-social et éducatif sur les besoins des patients de la filière

Objectifs

- Mise en place d'un questionnaire patient (enfant/adulte)
- Identifier des besoins et problématiques
- Information de la filière auprès de la CNSA (MDPH), de l'Education nationale et des la médecine du travail

Action 5 : Connaitre et diffuser des programmes d'éducation thérapeutique du patient

Objectifs

- Recenser les outils "ETP" existants
- Mettre en place une plateforme actualisable en ligne permettant de partager les programmes ETP et les outils



Axe 2

Dynamiser et coordonner
la recherche

Action 2 : Création d'une plateforme « Recherche »

Objectifs

- Proposer une aide méthodologique pour aider au développement de la recherche dans le domaine des maladies rénales rares
- Aider à la formation et l'actualisation des connaissances des investigateurs et personnels de recherche clinique de la filière
- Garder une vision nationale de la coordination des projets de recherche
- Servir de lien avec l'industrie dans ce domaine pour permettre le développement de projets innovants



Action 1 : Identifier les projets de recherche clinique en cours dans les centres de la filière (projets nationaux et internationaux)

Objectifs

- Etablir un état des lieux précis des projets de recherche en cours et à venir pour la recherche clinique et la recherche translationnelle
- Connaître l'état d'avancement des différents projets (inclusions)
- Renforcer les liens avec les industriels investis dans les stratégies thérapeutiques d'avenir dans le domaine des MRR
- Créer un outil informatique simple permettant le recensement des projets de recherche, en lien avec les sociétés savantes (SNP, SFNDT, laboratoires de recherche)



Action 3 : Coordination des laboratoires de génétiques moléculaires

Objectifs

- Donner la priorité à des pathologies pour lesquelles il existe un bénéfice important (diagnostic prénatal, décision thérapeutique, conseil génétique).
- Réorganiser l'activité de diagnostic moléculaire au sein de la filière à partir d'une étude de besoins
- Elaborer un document général des bonnes pratiques de prescription des tests génétiques et les diffuser aux prescripteurs.

Axe 3

Développer la formation et l'information

Action 1 : Mise en place de supports d'informations

Objectifs

- Poursuivre la rédaction et l'actualisation des fiches pathologies notamment sur les avancées en termes de recherche et de traitements
- Mettre en ligne des enregistrements de présentations faites lors de réunion d'information destinées aux patients



Action 2 : Mise en place d'un e-Learning destiné aux professionnels de santé

Objectifs

- Mettre en ligne sur le site de la filière des « Clinical Quiz » à visées pédagogiques dans le domaine des maladies rénales rares
- Créer un enseignement en ligne sur un mode de e-Learning « Maladies rénale rares : ce que doit connaître le néphrologue »
- Mettre en ligne les présentations faites lors des séances de DPC prévue dans le cadre du pré-congrès de la SFNDT
- Mettre en ligne certaines présentations concernant les MRR et faites lors des congrès de la SNP et de la SFNDT



Action 3 : Informations autres professionnels

Objectifs

- Participer à la finalisation d'un outil d'aide au diagnostic développé par la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse, Transplantation (SFNDT)
- Participation aux congrès des sociétés savantes (Congrès de Médecine Générale, Congrès de la Société Française de Pédiatrie, etc.)

Action 1 : Suivi des Centres de Référence pour la participation aux ERN

Objectifs

- Dépôt de 5 projets par 4 centres de référence de la filière pour la mise en place d'un réseau européen de référence maladies rénales rares

Axe 4

Europe et international