

PROTOCOLES **N**ATIONAUX DE **D**IAGNOSTIC ET DE **S**OINS



La filière ORKiD vous apporte une aide méthodologique, organisationnelle et rédactionnelle

Initialement prévue dans le Plan National Maladies Rares 1 (PNMR 1), la production de PNDS a été réaffirmée dans le PNMR 2.

Encadré par la HAS et coordonné par les centres de référence (en relai avec les centres de compétences) avec le soutien des filières de santé maladies rares, un PNDS est un document qui a pour objectif de :

- Faciliter le diagnostic d'une affection rare, **d'homogénéiser sa prise en charge globale, et son suivi** entre les différents intervenants (médecin généraliste, médecin du travail, spécialistes, paramédicaux...) et sur le territoire (parcours de soin)
- **Homogénéiser la prise en charge financière** des prestations, actes et produits nécessaires dans le cadre de la maladie, de **favoriser les prises en charges exceptionnelles** (médicament en ATU, hors AMM...) et la reconnaissance de la maladie en ALD

EN PRATIQUE

4 documents attendus

- **Argumentaire scientifique** : stratégie de recherche bibliographique, bibliographie organisée et commentée, liste des participants du PNDS
- PNDS en tant que tel avec annexes et synthèse au médecin traitant
- Déclaration d'intérêt pour tous les participants du PNDS
- Déclaration d'intention à la HAS

3 groupes d'intervenants

- **Coordonnateurs** : 1 ou 2, dont au moins 1 doit appartenir à un centre de référence, doivent cadrer le thème et constituer les deux groupes suivants
- **Rédacteurs** : dont les coordonnateurs peuvent faire partie, à définir selon les professionnels impliqués dans la maladie rare
- **Groupe de travail multidisciplinaire** : rôle de relecture, correction et discussion du PNDS, doit comprendre des médicaux et paramédicaux mais aussi tous les acteurs impliqués dans la maladie rare au mieux représentatifs de l'ensemble du territoire national

COMMENT LA FILIERE PEUT-ELLE VOUS AIDER ?

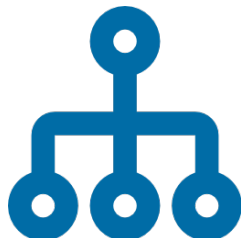


AIDE METHODOLOGIQUE

Mise à disposition des documents de la HAS pré-remplis

Cadrage et guidage du projet dans le respect des recommandations de la HAS

Lien direct avec la HAS si nécessaire, envoi de la déclaration d'intention



AIDE ORGANISATIONNELLE

Contact avec les personnes identifiées pour leur expliquer le projet et leur proposer d'y participer

Centralisation des documents

Organisation des réunions et compte-rendu avec création du calendrier et mise à disposition des outils

Diffusion du PNDS



AIDE REDACTIONNELLE

Mise en page du PNDS et **aide** à l'élaboration du plan

Aide à la rédaction, synthèse des rédactions et corrections, **création des annexes** à partir des données souhaitées

Construction de l'argumentaire scientifique à partir de la bibliographie choisie

**LA FILIERE
VOUS SOUTIENT,
LANCEZ-VOUS !**

CONTACTS DIRECTS

Tarik ATTOUT, chargé de mission, Hôpital Necker Enfants-Malades, Paris

@ tarik.attout@aphp.fr

Dr Floriane HEMERY, néphrologue pédiatre, CHU de Montpellier

@ f-hemery@chu-montpellier.fr

Dr Guillaume JEANTET, néphrologue, CHU de Montpellier

@ g-jeantet@chu-montpellier.fr

Filière ORKiD

Hôpital Arnaud de Villeneuve boîte 43

371 Avenue du Doyen Gaston Giraud

34 295 Montpellier cedex 5

contact@filiereorkid.com

www.filiereorkid.com

