

Atelier 3

**« Comment sensibiliser/informer les
différents acteurs autour des
problématiques des maladies rares
? »**

**J. Bernard (MRIS), B. Chabrol (SFP et CRMR)
P. Dosquet (Ministère de la santé-DGS)
O. Kremp (Orphanet)**



Les outils confirmés soutenus par la DGS

- Orphanet www.orpha.net
 - Encyclopédie /urgences/handicap
 - Annuaire
- Maladies rares info services : 0 810 63 19 20
 - Accueil téléphonique et écoute
 - Orientation
- Integrascol : www.integrascol.fr
 - Fiches pour les enseignants



Des initiatives des centres de référence

- Maladies métaboliques à Marseille
 - Fiches patients en double (dans le carnet de santé/au centre de ref)
 - Qualité de vie dans les maladies rares
- Angiooedèmes à Grenoble
 - Comment expliquer ma maladie aux professionnels de santé ?
 - Urgences angio-oedèmes
- Enseignement initial faculté de médecine
- Espace Maladies rares maladies chroniques à Necker Enfants Malades



Des initiatives régionales dans le champ de l'information et de l'accompagnement

- VADLR : Vivre avec une anomalie du développement en Languedoc Roussillon
 - Tissage d'un réseau de paramédicaux
- PRIOR : Plateforme régionale d'information et d'Orientation pour les maladies rares en région Pays de la Loire
 - Thématiques communes à plusieurs maladies rares
 - Trucs et astuces des personnels des établissements médico-sociaux
- Réseau PACA Ouest handicap de l'enfant 0-20 ans
 - Beaucoup de handicaps non spécifiques dans les maladies rares



Des initiatives des associations

- La pédagogie du doute
- Apprendre le respect de l'autre à l'école
- Trop informer peut faciliter l'intégration comme l'exclusion
- Intervention dans les facultés de médecine
- Dans la chaîne des soignants, le premier soignant c'est le malade



Des problèmes récurrents

- Accueil aux urgences : nécessité de la carte
 - Articulation avec la Banque nationale de données maladies rares
- Impliquer les médecins généralistes
 - Action de Développement professionnel continu
 - Laboratoires pharmaceutiques peu enclins à sponsoriser des soirées de FMC
- Relation avec les enseignants
 - S'appuyer sur le médecin scolaire



Le futur

- les filières et leurs site web
- le DPC
- DIU maladies rares
- Les Réseaux européens et les point de contact nationaux

