



« Participation des associations à l'élaboration d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins »

Fiche InterAsso – Universités d'automne 2022

Cette fiche est un compte rendu synthétique de l'atelier « Participation des associations à l'élaboration d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins » qui s'est tenu le 12 octobre 2022, lors des Universités d'automne organisées par l'Alliance.

Les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) sont des documents qui synthétisent les recommandations nationales de prise en charge des maladies rares. Leur objectif est d'informer les professionnels de santé sur le diagnostic, les traitements de référence et le suivi de ces maladies. Les PNDS ont également pour but d'harmoniser les parcours de santé des malades sur tout le territoire français, en métropole et en Outre-mer.

Les associations de malades interviennent dans la construction du PNDS au sein du groupe de travail multidisciplinaire. Les représentants des associations doivent y faire entendre leur voix. Ils ont pour rôle de valider les protocoles de prise en charge formulés par les rédacteurs, mais ils sont aussi force de propositions. Ils apportent des éclairages sur tous les aspects médicaux décrits dans le PNDS.



BONNES PRATIQUES

Première action à mettre en place pour une jeune association : identifier et prendre contact avec le centre de référence porteur du PNDS

- En amont de la participation à l'élaboration d'un PNDS, l'association prend contact avec les CRMR pour cibler celui qui portera le projet du PNDS, dans la réponse aux appels à projets. Ce travail de prise de contact sera l'occasion de constituer un annuaire des personnes ressources au sein des CRMR.

L'apport et la posture des associations :

Les associations ont pour rôle de valider les protocoles de prise en charge formulés par les rédacteurs du PNDS, mais ils sont aussi force de proposition. Leur apport ne doit pas être redondant avec ceux des spécialistes, mais plutôt complémentaires.

- Adopter une posture globale constructive : « Que faire pour réussir votre contribution ? »
- Pour s'inspirer et être accompagné : consulter les PNDS présentant des similitudes, contacter la HAS et l'Alliance maladies rares en identifiant à chaque fois les personnes ressources.

Les sujets à aborder :

- Prise en charge : le rôle de l'association est de faire remonter des informations de terrain. Il faut cibler les sujets pour lesquels la prise en charge doit être créée ou améliorée. Les informations fondées sur des études et des enquêtes menées par l'association sont plus crédibles et seront davantage prises en compte.
- L'apport de l'association peut également porter sur les symptômes, le vécu de la maladie qui peuvent manquer de nuances et de détails dans le document.
- L'association peut également faire le lien avec les sujets relevant de la recherche.

Faire connaître le PNDS :

Si le CRMR est chargé de diffuser le PNDS auprès de l'HAS et de ses partenaires, les associations ont également un rôle à jouer.

- Les associations peuvent diffuser des kits de communication ou des plaquettes (avec des éléments visuels pour marquer davantage l'attention) présentant le PNDS
- La diffusion de ces informations doit également pouvoir s'appuyer sur un maillage territorial ou un annuaire préalablement établi par l'association
- Les adhérents et les personnes malades pourront utiliser ces outils pour informer les médecins de proximité.



TÉMOIGNAGES



Juliette Dieusaert, présidente de l'AFAF

« Le PNDS est le document référence pour pouvoir prescrire des médicaments. Il aide donc à une meilleure prise en charge. Il s'agit d'un document conséquent (100 pages) dont il existe des synthèses.

L'association a mis en place un conseil médical et paramédical parce qu'il n'y avait rien sur la prise en charge en ligne et que nous souhaitons pouvoir répondre aux questions qui se posent. Nous avons procédé à la refonte complète des deux pages destinées aux médecins traitants.

Afin de diffuser le PNDS, nous avons édité une plaquette pour expliquer de quoi il s'agit. »



Joel Detton, président de l'association Noonan

« L'association a travaillé en interne de manière collaborative avec des outils numériques adaptés (comme google doc). La principale contribution de l'association a porté sur l'ajout de savoirs expérientiels, notamment concernant la prise en charge et le « vivre avec ». La rédaction de la contribution a été pensée pour ses destinataires : les médecins et les familles.

Pour diffuser le PNDS, l'association a pris contact avec les fédérations de professionnels de santé (orthophonistes, etc) pour se faire connaître et faire connaître le PNDS. La newsletter de l'association a été un outil de communication important à ce titre. L'objectif était de diffuser une « culture du doute » chez les professionnels de santé. Nous avons aussi cherché à diffuser ces informations dans les formations médicales. »



RESSOURCES

La fiche pratique de l'Alliance « Les protocoles nationaux de diagnostic et de soins »

<https://alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/11/fiche-pratique-parcours-vie-PNDS.pdf>