

Comment produire et diffuser de l’information validée sur la prise en charge ?

Universités d’automne 2023

“Du partage à l’action”

19 au 21 octobre

Alliance
maladies rares
UNIS POUR VAINCRE



Cette fiche est une retranscription des contributions proposées par les associations à l’occasion de l’atelier métaplan « Comment produire et diffuser de l’information validée sur la prise en charge ? » qui s’est tenu le 20 octobre 2023, lors des Universités d’automne organisées par l’Alliance.

Les associations constituent une source d’information pour les malades sur la prise en charge de la maladie. Comment structurer un contenu validé sur les questions médicales ? Comment choisir les informations à communiquer ? Comment les diffuser ? De nombreuses questions se posent et cet atelier permettra d’y réfléchir ensemble en partageant les expériences.

Diagnostic des besoins

- Identification des besoins des adhérents
- Questions
- Choix des informations à transmettre (quoi dire ? Ne pas dire ?)
- Recherche en amont
- Prise en charge = prise en charge médicale / vivre avec la maladie

Informations médicales

- Articles scientifiques
- Enquêtes
- Faire une veille scientifique
- Interroger le conseil scientifique et médical
- Se référer au PNDS

Collecter

Sources

- Fiabiliser la source (ex : médecins, filières, MDPH, MRIS, etc)
- Plateforme maladies rares :
 - Maladies rares infos Servies (MRIS)
 - Orphanet
- Centre de référence
- Filière

Informations parcours de vie

- Mobiliser des experts sur des questions relatives à la vie du patient
- Ligne d'écoute
- Difficultés de collecter des témoignages de patients
- MDPH et droits sociaux

Destinataires, contenu et précautions

- Bien identifier la cible / adapter son contenu
- Produire à qui ? => aussi les CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé)
- Vulgarisation / décodage en langage patient
- Facile à lire et à comprendre (FALC)
- Témoignage
- Partage du vécu
- Information validée
- Listing des centres de prise en charge (⚠ à l'actualisation)
- Nécessité temps de rédaction et recherches
- Objectivité de l'info "parler vrai"

Produire

Outils et canaux de communication de l'information

- ETP
- Livret d'accueil / livret sur la maladie
- Flyers
- Site internet
- Réseaux sociaux
- Newsletter
- Vidéos



