

Comment travailler avec son centre expert ?

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 travailler avec son centre expert ? » qui s’est tenu le 21 octobre 2023, lors des Universités d’automne organisées par l’Alliance.

Il y a de nombreux acteurs dans l’écosystème des maladies rares qui sont autant d’interlocuteurs pour les associations. Il peut être difficile de prioriser les collaborations. Instaurer une relation de co-construction avec le centre de référence est une priorité mais elle est souvent compliquée à mettre en place. Quelles actions entreprendre pour être reconnu par le centre de référence ? Comment développer une relation de travail équilibrée avec le médecin coordonnateur ? Comment valoriser l’association et démontrer sa plus-value pour le centre expert ?

Définitions utiles

La prise en charge des maladies rares est assurée par un réseau de centres experts : les centres de référence et les centres de compétence.

Centre de référence (CRMR)

Un centre de référence est une structure hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares. L'équipe d'un centre de référence est médicale mais intègre également des compétences paramédicales, médico-sociales, éducatives, sociales et les associations de patients. Les centres de référence maladies rares déploient leurs actions autour de 5 missions : coordination, prise en charge, expertise, recherche, enseignement/formation.

Centre de compétence (CCMR)

Les centres de compétence assurent la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladies rares au plus proche de leur domicile, sur la base d'un maillage territorial adapté. Les centres relatifs à la mucoviscidose, aux maladies hémorragiques et à la sclérose latérale amyotrophique sont appelés centres de ressources et de compétences (CRC) et ont des caractéristiques propres.

Chaque centre de référence et de compétence fait partie d'un réseau de soins qui comprend un centre de référence coordonnateur, un ou plusieurs centres de référence constitutifs s'il y en a, et un ou plusieurs centres de compétences.

Filière de santé maladies rares (FSMR)

Une filière de santé maladies rares (FSMR) réunit tous les acteurs impliqués dans une maladie rare ou un groupe de maladies rares ou des groupes de symptômes : plusieurs centres de référence, des centres de compétence ou CRC, des plateformes de diagnostic, des équipes de recherche, des universités, des structures éducatives et médico-sociales, et des associations de patients. Elle est construite autour de maladies rares qui présentent des aspects communs, proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, ou relevant d'un même organe ou système. Il y a 23 filières de santé maladies rares.

Quelles premières actions mettre en place pour co-construire un partenariat avec les centres de référence (coordinateurs ou constitutifs) ?

Identifier son interlocuteur

- Sélection en interne de la bonne filière
- Identifier ses / son centre(s) de référence
- Si besoin prendre contact avec la filière pour identifier le centre coordinateur
- Identifier un référent
- Prendre contact et demander un rendez-vous

Objectifs de la prise de contact

- Instaurer un lien de confiance
- Se connaître mutuellement
- Co-construction
- Créer le lien
- Occuper le terrain physiquement
- Valoriser le centre de référence
- Les inclure dans les communications de l'association
- Définir les modalités de partenariat
- Proposer la participation du centre de référence au conseil scientifique de l'association
- Repérer l'interlocuteur clé pour chaque action

Le premier contact : se présenter

- Présenter l'association
- Se présenter
- Présentation réciproque des actions (association et centre de référence)
- Quelles sont les actions et attentes mutuelles ?
- Demander les besoins du centre
- Exprimer les besoins de l'association
- Proposer des actions en commun

Avec quelle casquette prendre contact ?

- Différencier
- La place du patient
- La place du représentant associatif

La communication

- Demander au centre de faire connaître l'association (flyers, site internet, réseaux sociaux, etc.)
- Flyers
- Inclure le centre dans la communication
- Recruter / repérer des forces vives pour l'associations par les experts
- Recruter et garder des bénévoles

L'information médicale

- PNDS : de la construction à la révision
- Participer à la relecture des PNDS et livrets pédagogiques
- Relecture et validation de l'information donnée aux patients
- Diriger les patients vers le bon centre
- Informer les CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé)

La recherche

- Participer à la recherche
- Co-construire des projets de recherche
- Conseil scientifique et médical
- Mise à jour des actualités scientifiques (articles, etc...)
- Résumés vulgarisés des publications
- Enquêtes

Participer aux rencontres de l'association et des centres de référence

- Intervention du centre dans les rencontres annuelles associatives
- Participation du centre aux assemblées générales
- Les inviter dans les activités associatives
- Intervention de l'association dans la journée nationale du réseau
- Journée nationale médecins / patients
- Organiser des webinaires et des conférences

Quelles actions concrètes peuvent être menées avec les centres ?

Le médico-social

- Co-construire des documents d'info pour les MDPH

La formation des personnes malades et des soignants

- Participer à la formation des professionnels de santé
- Participation aux actions d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Se faire le relai des problèmes de diffusions des cartes d'urgence

S'impliquer dans la gouvernance

- Participer à la gouvernance du centre de référence
- Faire partie des COPIL (comité de pilotage) des centres

Créer et dynamiser un réseau d'experts

- Créer un réseau d'experts par région
- Faire connaître aux patients le réseau