

Necker



Rothschild



1ère Journée



# Présentation de la Filière Tête Cou Dents MP Vazquez

Lille



Strasbourg



# 1er Plan Maladies Rares 2005-2007

- **131 Centres de Références créés en France**
  - Expertise/Recours groupe de maladies rares
  - Prise en charge multidisciplinaire, spécialisée et longue dans la durée
  - Evaluations (1 an, 3 ans, 5 ans Certification HAS, Piramig annuel Ministère de la santé)
- **Dont les 6 Centres de Référence de la Filière**
  - Malformations cranio-faciales
  - Manifestations odontologiques des maladies rares
  - Malformations ORL rares
  - Malformations cranio-maxillo-faciales
  - Malformations de la face et de la cavité buccale
  - Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux

## Missions des Centres de Référence

1<sup>ère</sup> mission : Prise en charge des patients  
(Région/Recours national et international/ avis d'expertise)

### Autres missions spécifiques :

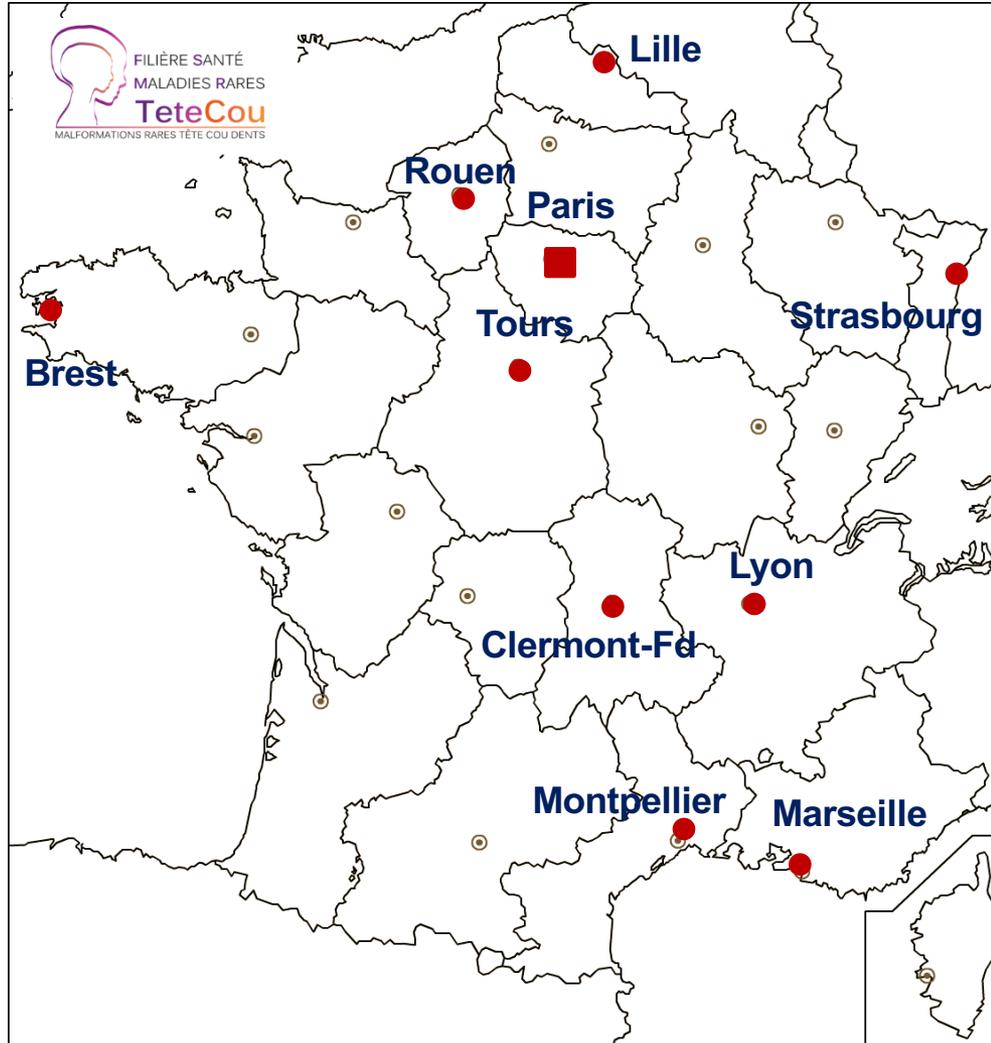
- Faciliter le diagnostic et l'accès aux soins spécialisés
- **Organiser le maillage territorial** (CCMR/Réseau de proximité)
- Elaborer/diffuser les Recommandations
- Coordonner la recherche
- Coordonner le recueil épidémiologique
- Formation et information
- Coordonner l'action médico-sociale
- Relais auprès des tutelles et des associations

## Missions des Centres de Compétence

### 1<sup>ère</sup> mission : Prise en charge des patients dans leur région

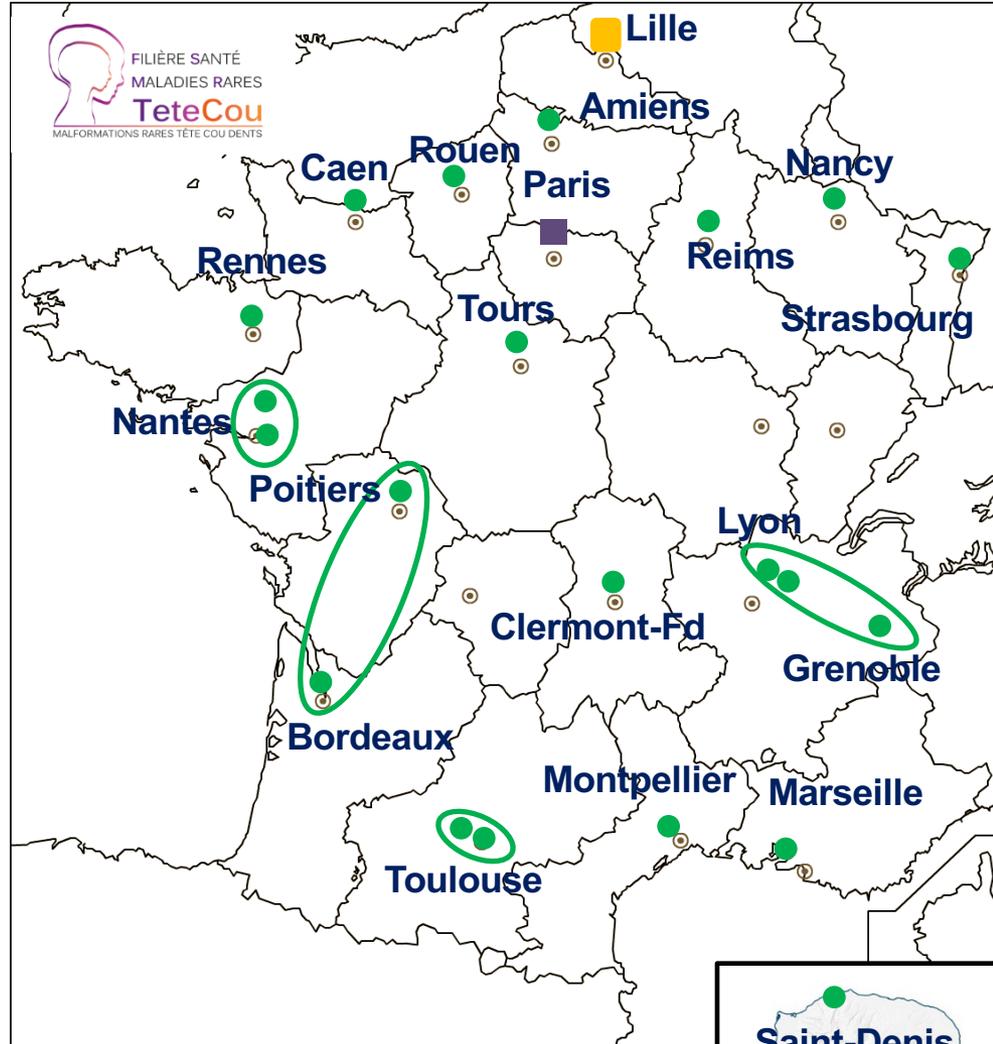
- A la demande des Associations ++
- Un seul CCMR par région: mono ou multisite
- Etablir le diagnostic /thérapeutique adaptée
- Faciliter le diagnostic et l'accès aux soins dans la région
- Bonnes pratiques et Recommandations
- Organiser la prise en charge et le suivi (Réseau de proximité, les structures sanitaires et médico-sociales, CRMR (QS))
- Participation à la Formation/Information
- Recherche
- Recueil épidémiologique (obligatoire circulaire janvier 2016)

# 9 CCMR Malformations ORL Rares



■ CCMR Malformations ORL rares

● CCMR Malformations ORL rares identifié

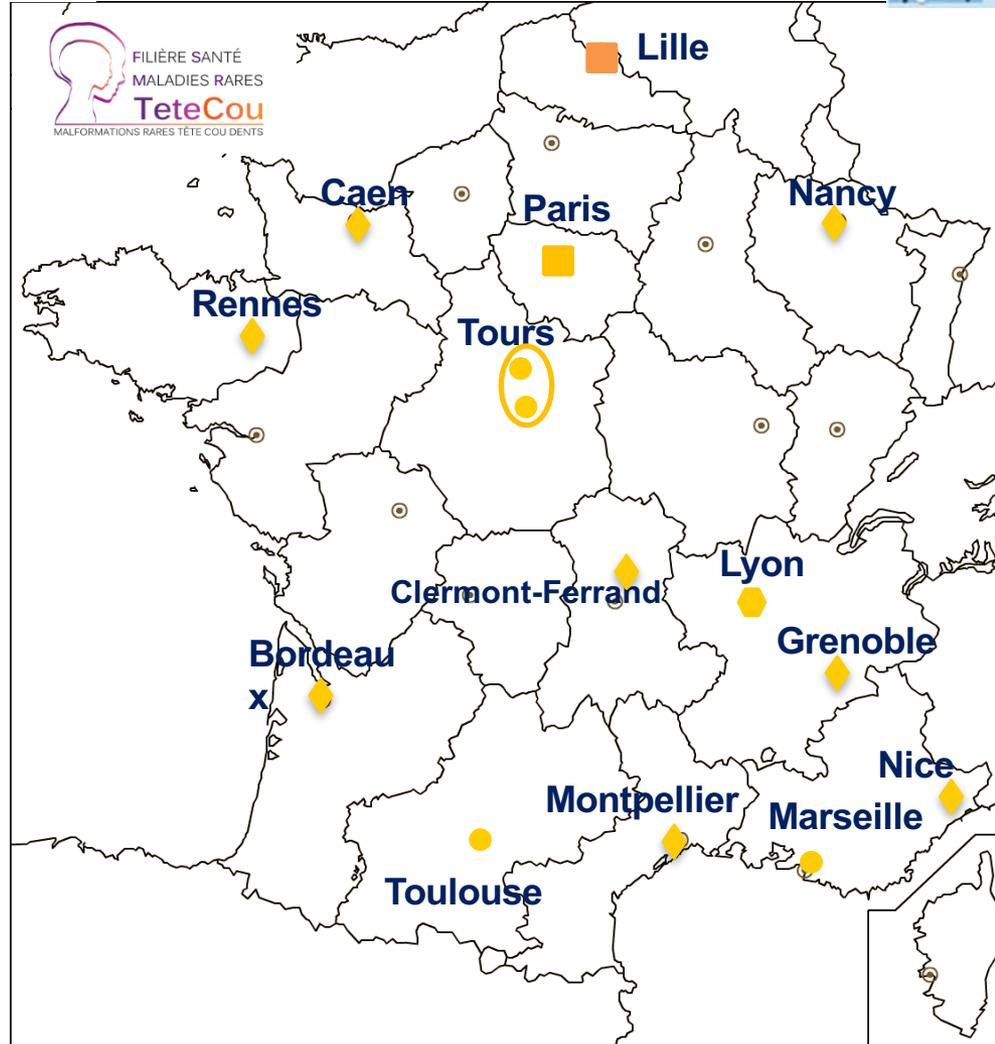


- CCMR Malformations crânio-maxillo-faciales rares
- CCMR Malformations rares de la face et de la cavité buccale
- CCMR Fentes labio-palatines identifié
- CCMR « Multi-sites »

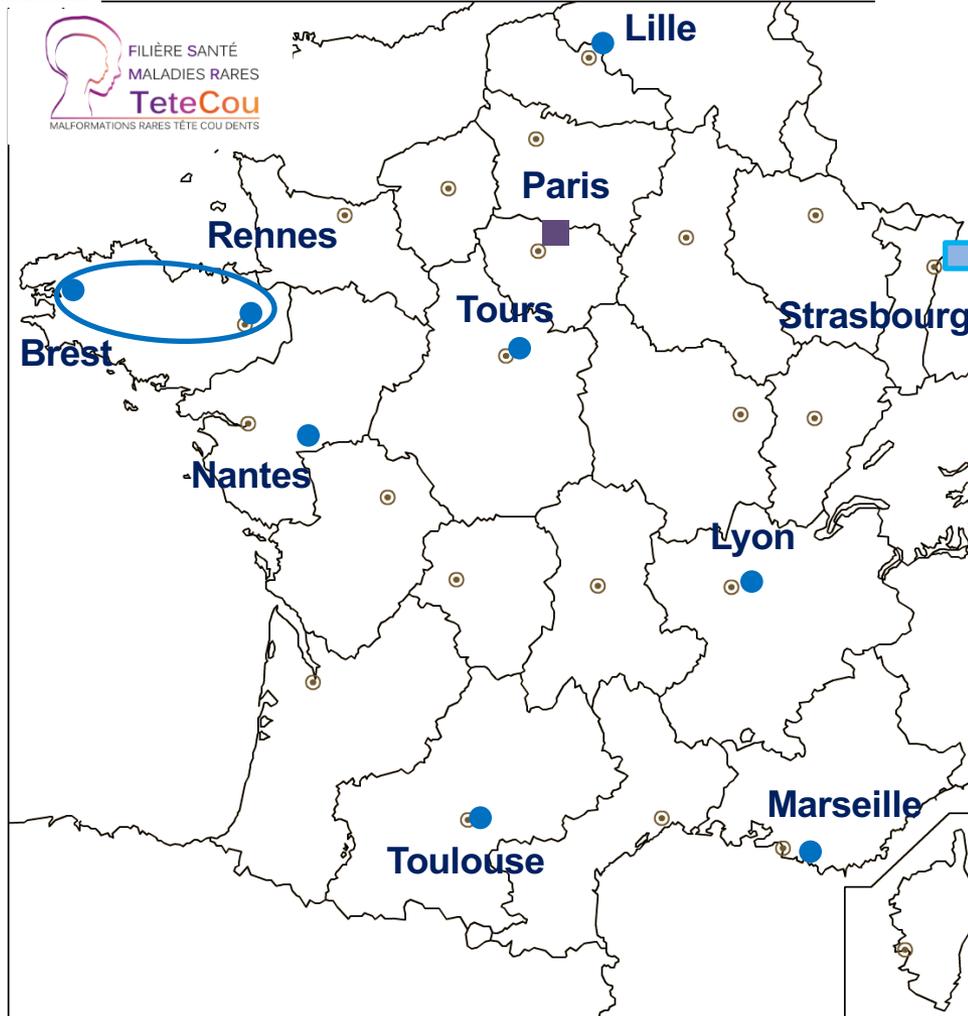




# CCMR Malformations Crânio-Faciales Rares



-  CRMR Malformations crânio-faciales rares
-  CRMR Malformations crânio-maxillo-faciales rares
-  CCMR Malformations crânio-faciales rares
-  CCMR Malformations crânio-faciales rares en restructuration (attente du dossier)
-  CCMR Malformations crânio-faciales rares en attente de labellisation
-  CCMR « Multi-sites »



-  CRMR Malformations rares de la face et de la cavité buccale
-  CRMR Manifestations odontologiques des maladies rares
-  CCMR Maladies odontologiques rares identifié
-  CCMR « Multi-sites »

# 17 centres Experts « Syndromes de Pierre Robin »



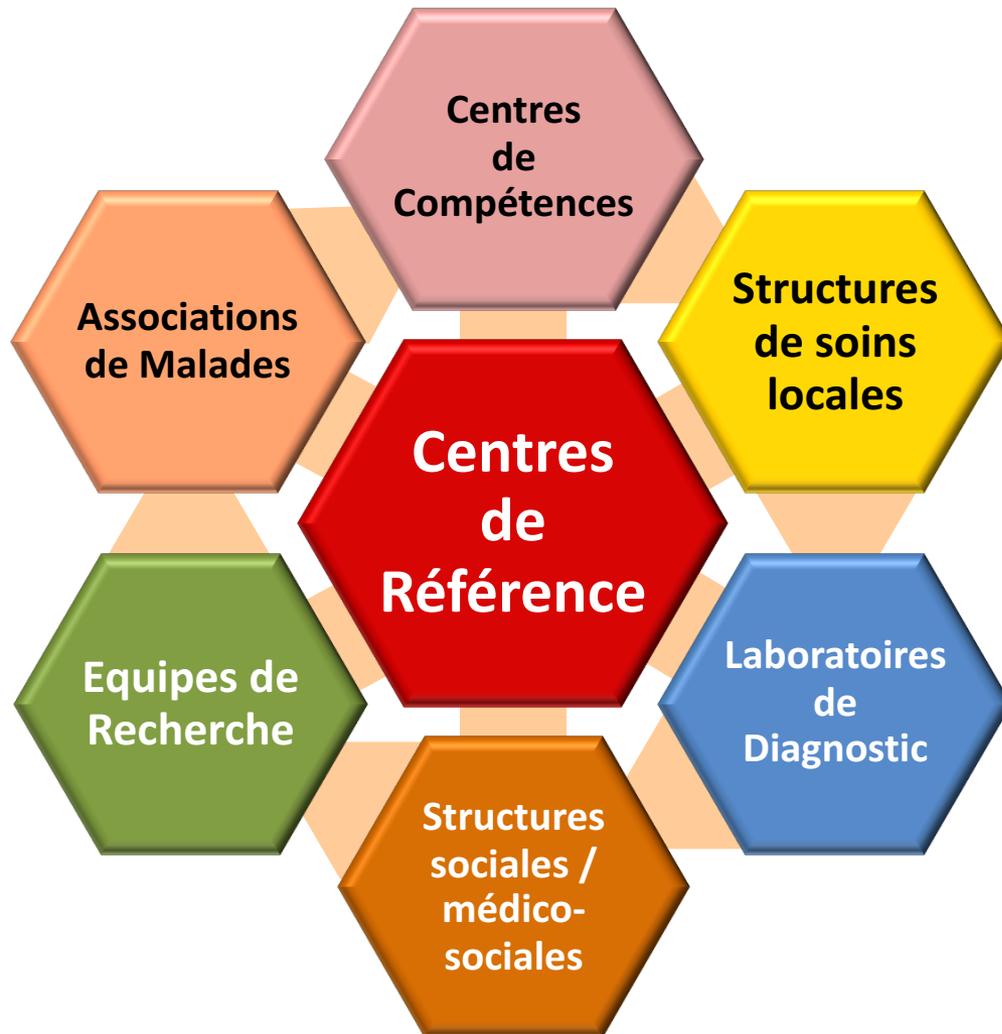
- CRMR des Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux
- ▲ Centre Expert « Syndromes de Pierre Robin »
- Centre Expert « multi-sites »

2<sup>ème</sup> Plan Maladies Rares 2013

PNMR 2

Les Filières de Santé Maladies Rares

23 Filières



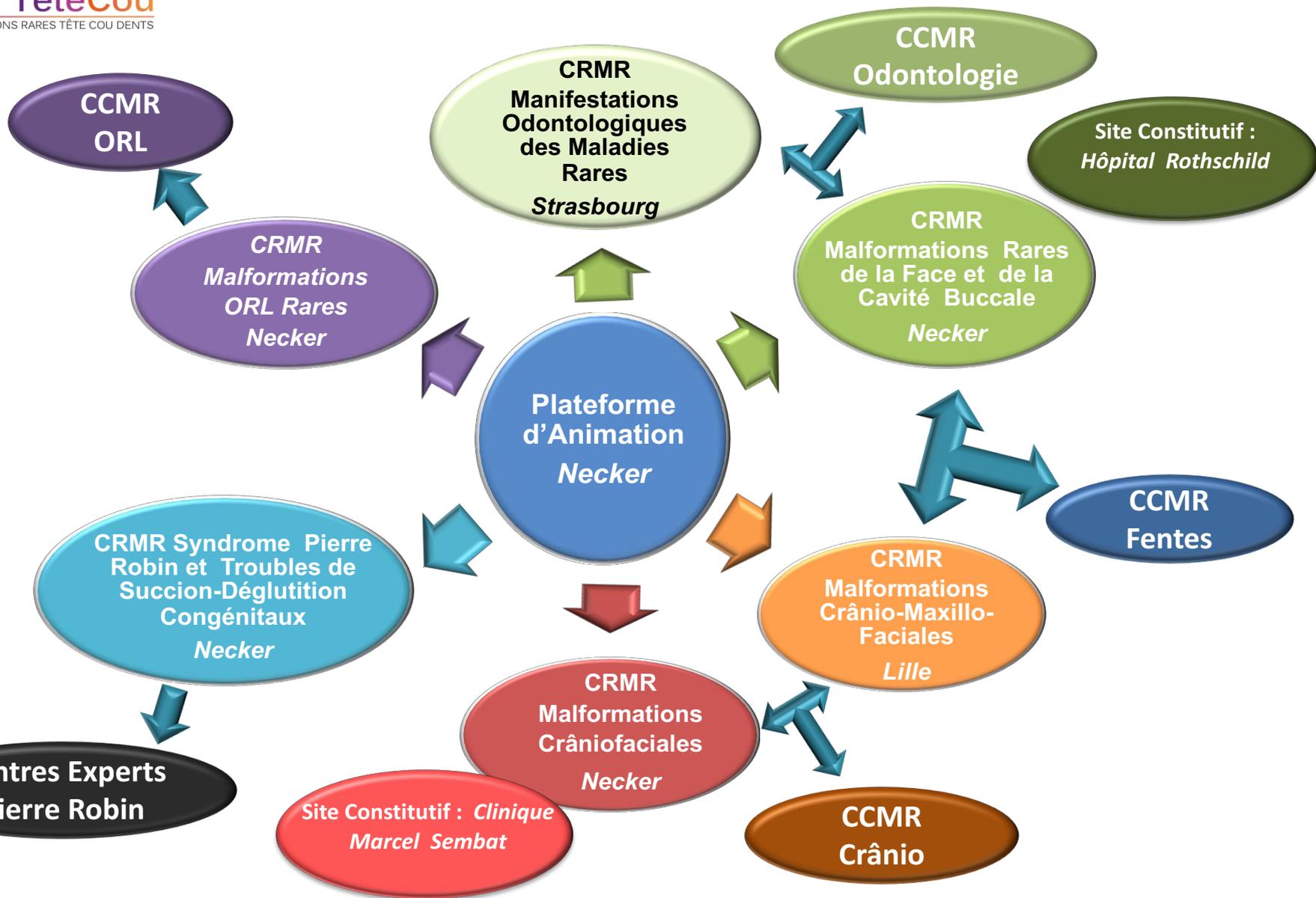


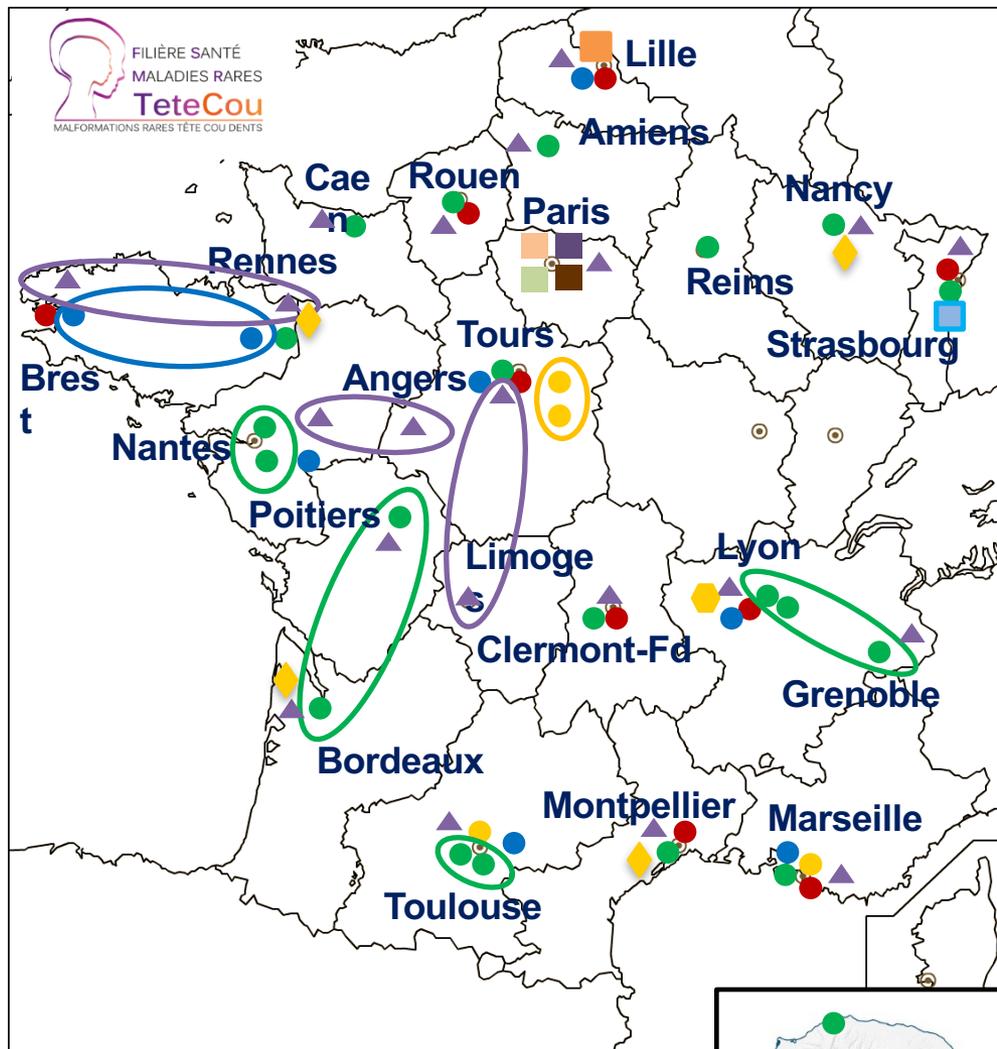
## Missions des Filières

- **Rendre lisible**, Formaliser, **Répertorier** le parcours de soin
- **Répertorier** l'offre de soin
- **Favoriser** les interactions et collaborations
- Améliorer la prise en charge: Recommandations, **transition enfant-adulte**, RCP, ETP, liens ville-hôpital, médico-social
- **Optimiser** la collecte des données maladies rares
- **Regrouper** les ressources à l'échelle nationale/internationale
- **Coordonner** et **stimuler** l'offre de formation
- **Impulser** et **coordonner** les actions de recherche inter-CRMR
- **Entité organisationnelle et de stimulation**
- **Animateur ≠ responsable « médical » CRMR**
- **Chef de service, chef de Pôle**

# Traduisons..... En pratique

- **Ce qu'on a commun**
- **« Parcours de soins »**
  - Annuaire complet national
  - Site web: [www.tetecou.fr](http://www.tetecou.fr)
- **« Epidémiologie »**
  - Cellule Bases de données
  - BaMaRa pour tous
- **« Recherche »**
  - Cellule Recherche
  - Colliger, regrouper, projets multicentriques
- **« PNDS »**
  - Cellules Recommandations
  - « Plus grand « dénominateur » commun »
  - Rencontres spécifiques de cet après-midi
- Moyens humains et logistiques: [plateforme d'animation](#)





## Filière TETECOUCO

6 CRMR  
2 sites constitutifs  
35 CCMR  
17 Centres Experts  
« Pierre Robin »  
21 Associations Patients

-  Malformations ORL Rares
-  Malformations Cranio-Faciales
-  CCMR identifié
-  Fentes Labio-Palatines
-  Maladies Odontologiques Rares
-  CCMR en restructuration (attente du dossier)
-  CCMR en attente de labellisation
-  CCMR « Multi-sites »
-  Centres de Référence Maladies Rares
-  Centres Experts « Syndromes de Pierre Robin »





# Exemples de Parcours de Soins Filière et Multidisciplinarité

Malformations	CRMR MALO	CRMR MAFACE	CRMR MALFACE	CRMR ODONTO	CRMR CRÂNIO FACIAL	CRMR PR Troubles de déglutition
Craniofaciosténoses	✓	✓	✓	✓	✓	
Microsomie Hémifaciale Goldenhar/Franceschetti/Nager	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Fentes faciales - labio-palatines Syndromes associés	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Pierre Robin et troubles de suction déglutition	✓	✓	✓	✓		✓
Silver Russell	✓	✓	✓	✓		✓
Osteogénèse imparfaite		✓	✓	✓	✓	
Syndrome de Moebius	✓	✓	✓	✓		✓
Anomalies 22q11	✓	✓	✓	✓		✓
Malformations vasculaires (Artères/Veines/capillaires/ lymphatiques Lymphangiomes Syndromes associés+++)	✓	✓	✓	✓	✓	✓



# Parcours de soins dans 1, 2 ou 3 CRMR + ou - InterFilières

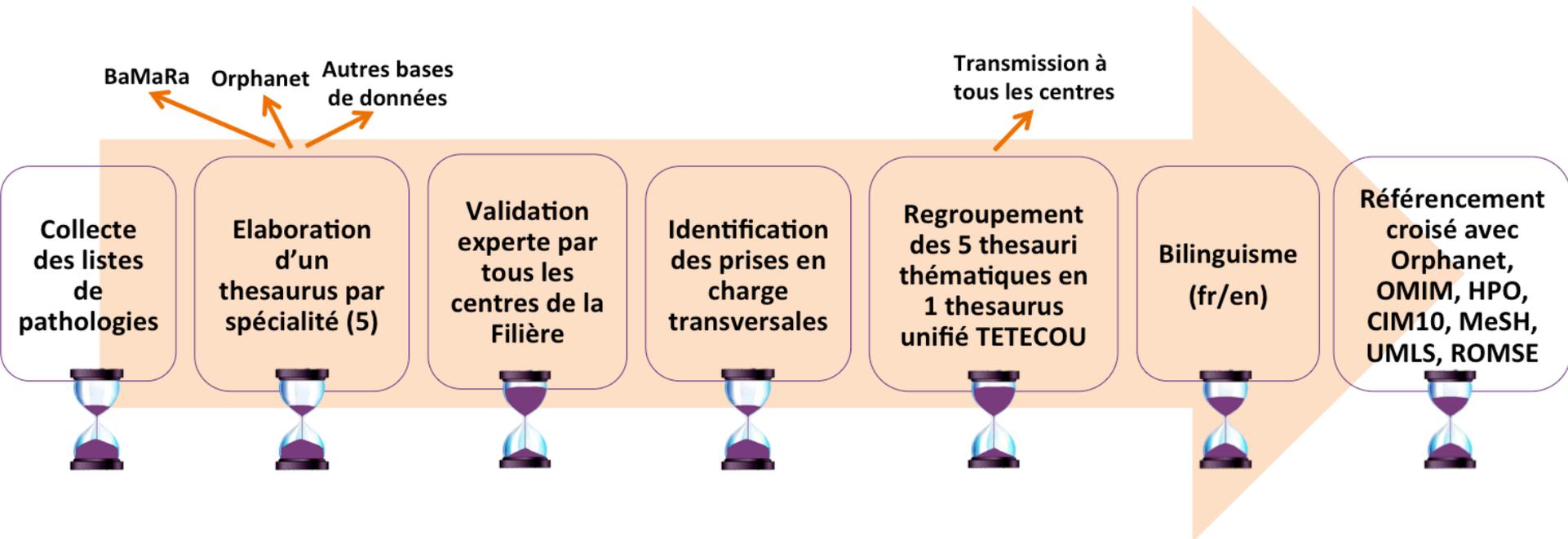
Malformations	CRMR MALO	CRMR MAFACE	CRMR MALFACE	CRMR ODONTO	CRMR CRÂNIO FACIAL	CRMR PR Troubles de déglutition
Hypophosphatasie		✓	✓	✓		
Agénésies dentaires syndromes ectodermiques		✓	✓	✓		
Surdités congénitales syndromiques	✓					
Malformations laryngo-trachéales	✓					✓
Syndrome Ehlers Danlos		✓	✓	✓		
Wiedemann Beckwith		✓	✓	✓		
Naevus géants de la face		✓	✓			



**Recueil épidémiologique,  
Bases de données  
et Recherche**

Codage obligatoire → Bamara  
Thesaurus commun Tête Cou Dents

# Méthodologie Thesaurus Tête Cou dents



# Contenu général du thésaurus TETECOU

2153 entités (groupes, pathologies, sous-types)

1489 pathologies, dont :

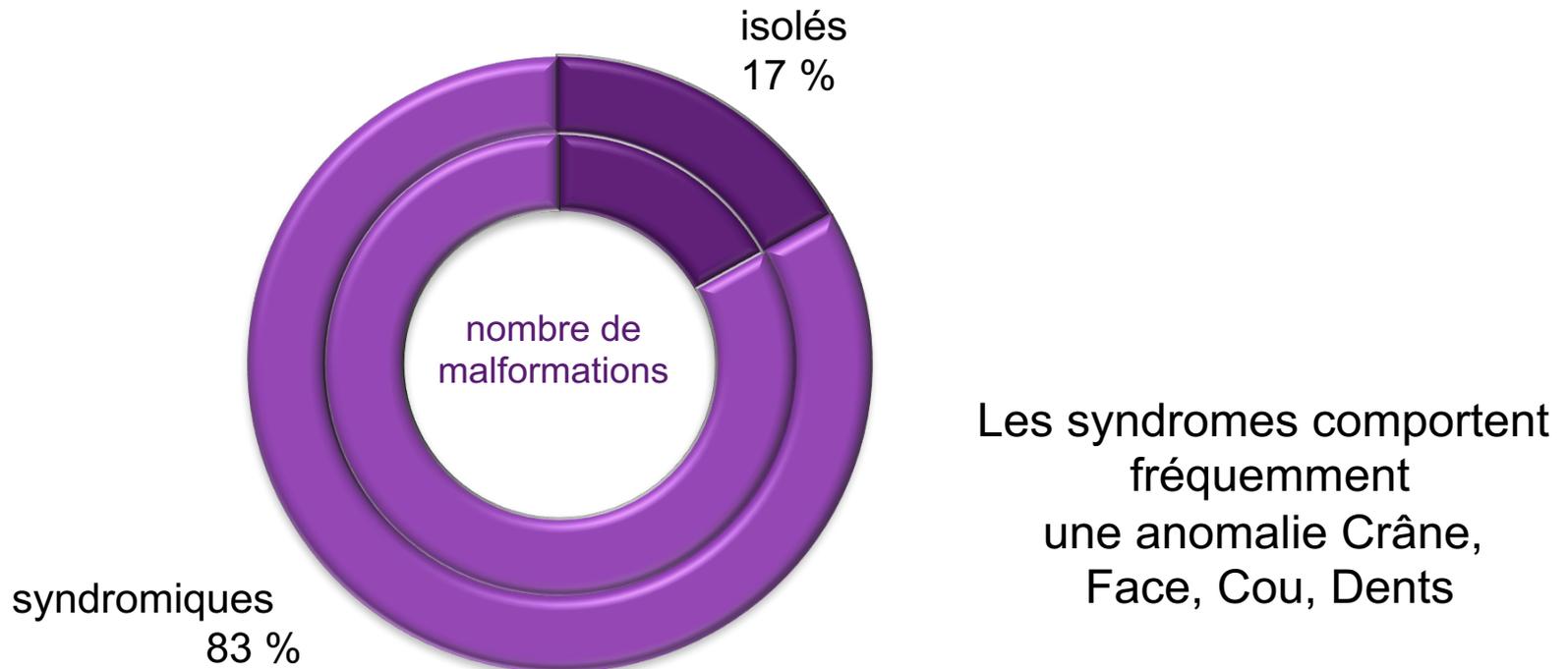
170 malformations

839 syndromes malformatifs

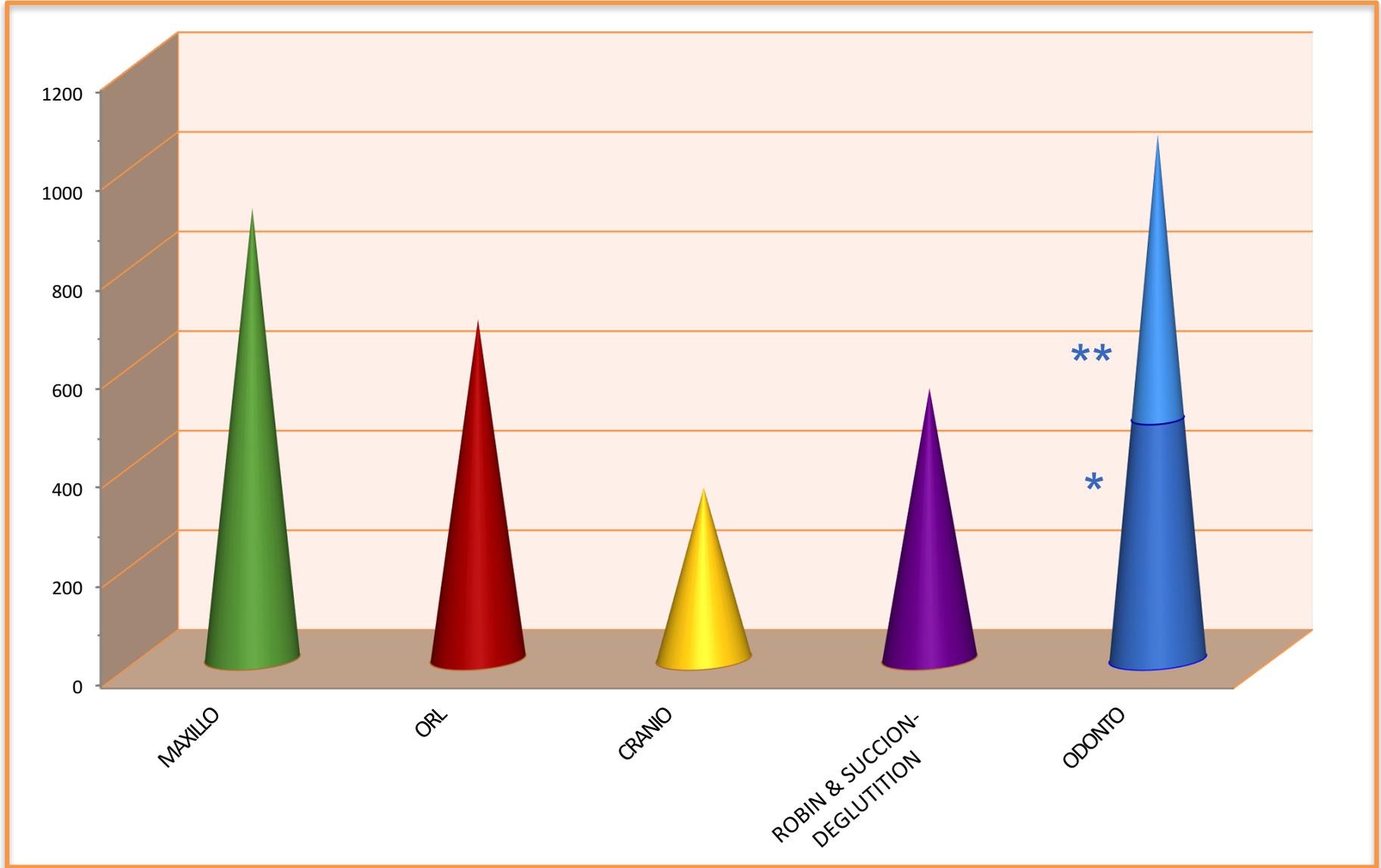
480 maladies (tumeurs, maladies

métaboliques...)

24 % des maladies rares répertoriées dans Orphanet<sup>a</sup>



# Nombre de pathologies par spécialité

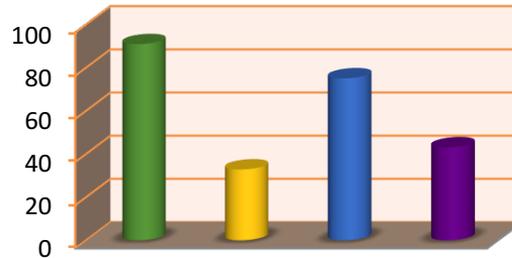


\* Anomalies dentaires rares. \*\* Autres maladies rares avec prise en charge odontologique.  
(sous réserve d'exhaustivité de chaque thesaurus)

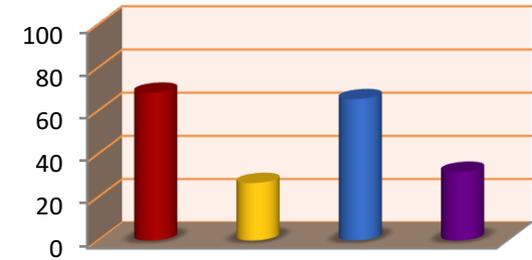
# Interdisciplinarité de la prise en charge

- ORL
- MAXILLO
- CRANIO
- ODONTO
- ROBIN & SUCCION-DEGLUTITION

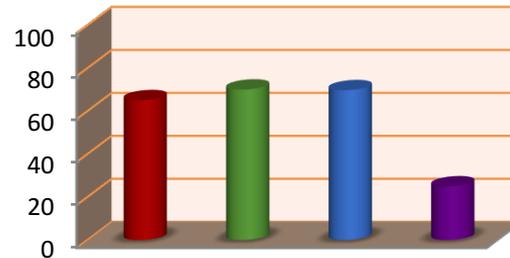
### ORL



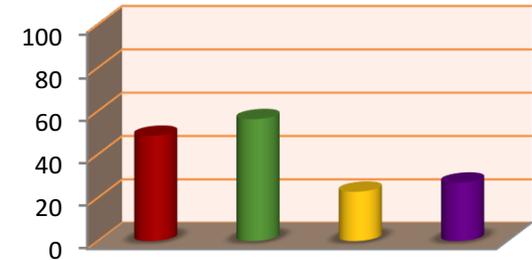
### MAXILLO



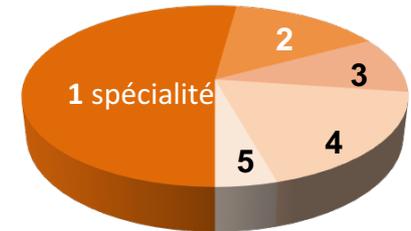
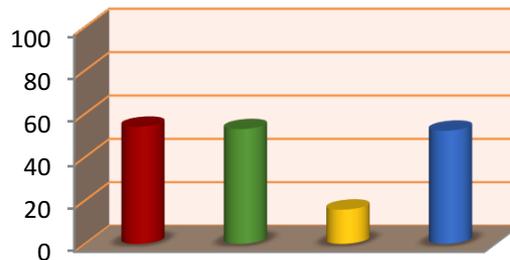
### CRANIO



### ODONTO



### ROBIN & SUCCION-DEGLUTITION

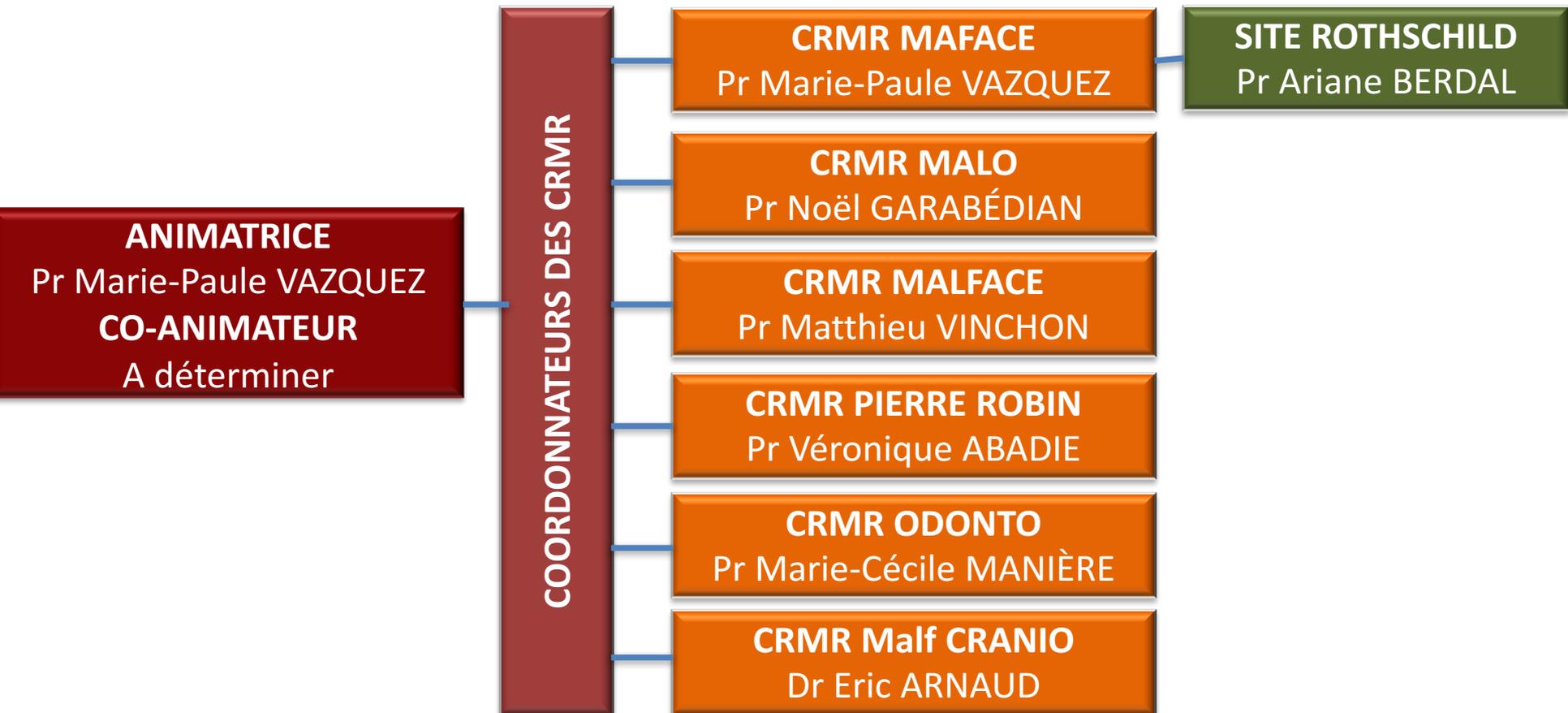


*Pour chaque spécialité, pourcentage des pathologies également prises en charge par chacune des autres spécialités de la Filière. En bas à droite : répartition du nombre de spécialités prenant en charge les pathologies.*

# Fonctionnement de la Filière



# Directoire de la Filière = Organe décisionnel



Les réunions  
avec la DGOS



**Pr Marie-Paule VAZQUEZ**  
*Animatrice*



**François LECARDONNEL**  
*Chef de Projet*



**Audrey LEGRAND**  
*Chargée de Projet*



**Myriam DE CHALENDAR**  
*Chargée de Mission Coordinatrice*



**Jean-Daniel DAUMONT**  
*Chargé de Communication  
Webmaster*

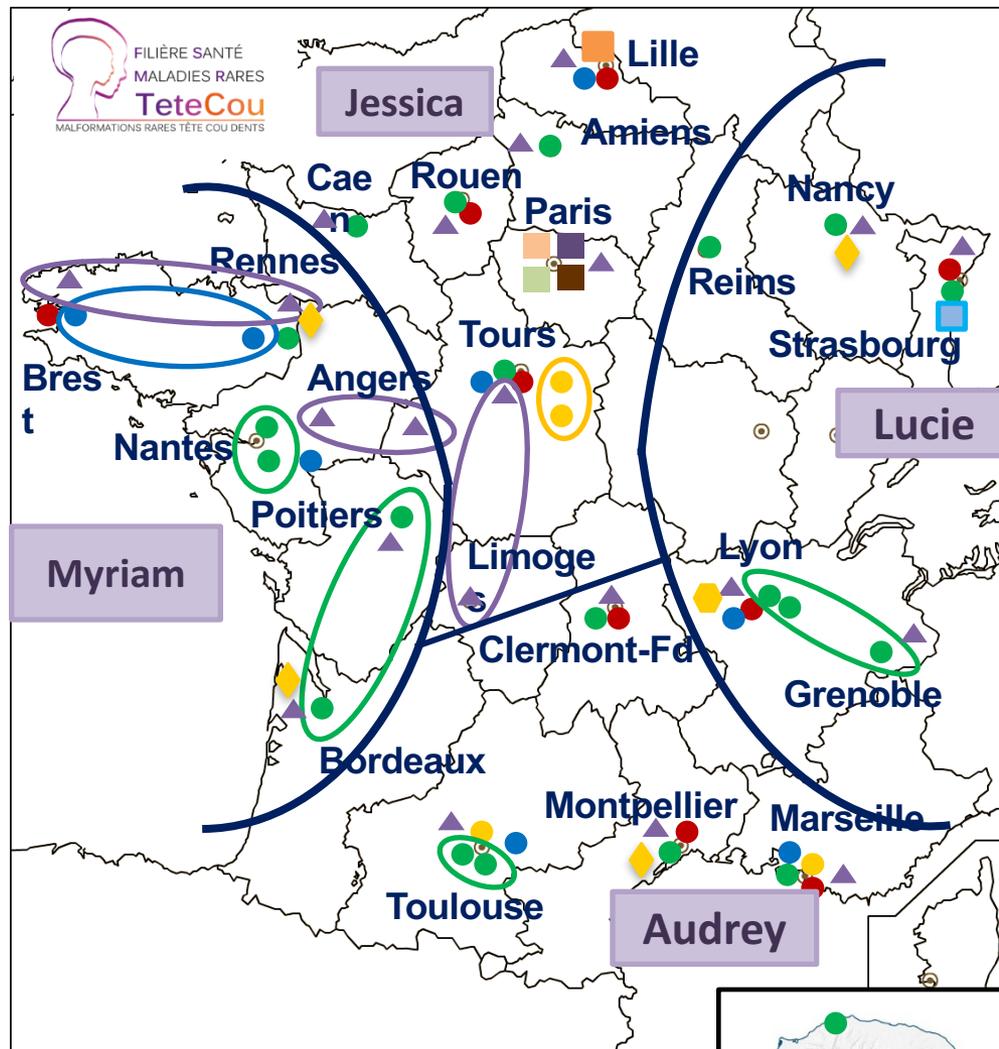


**Jessica CHALOYARD**  
*Chargée de Mission  
Hôpital Rothschild*



**Lucie JOURDAN**  
*Chargée de Mission  
CHRU de Strasbourg*

Le tour de France est en cours



- Malformations ORL Rares
- Malformations Cranio-Faciales
- CCMR identifié
- Fentes Labio-Palatines
- Maladies Odontologiques Rares
- ◊ CCMR en restructuration (attente du dossier)
- ◊ CCMR futur candidats
- CCMR « Multi-sites »
- Centres de Référence Maladies Rares
- ▲ Centres Experts « Syndromes de Pierre Robin »

## MEMBRES DES CRMR ET RESPONSABLES DES CELLULES

### CRMR MAFACE

#### Site Necker

- Pr Marie-Paule VAZQUEZ
- Pr Arnaud PICARD
- Dr Eva GALLIANI
- Dr Véronique SOUPRE

#### Site Rothschild

- Pr Ariane BERDAL
- Pr Marie-Laure BOY-LEFEVRE
- Dr Muriel DE LA DURE-MOLLA
- Dr Lisa FRIEDLANDER

### CRMR MALFACE

- Pr Matthieu VINCHON
- Pr Véronique MARTINOT
- Pr Joël FERRI
- Dr Sandrine TOUZET
- Dr Pierre GUERRESCHI
- Dr Ludovic LAUWERS

### CRMR CRÂNIOFACIAL

- Dr Eric ARNAUD
- Dr Giovanna PATERNOSTER

### CRMR MALO

- Pr Noël GARABEDIAN
- Pr Françoise DENOYELLE
- Pr Nicolas LÉBOULANGER

### CRMR ODONTOLOGIQUE

- Pr Marie-Cécile MANIÈRE
- Pr Agnès BLOCH-ZUPAN
- Pr François CLAUSS
- M. Sébastien TROESTER

### CRMR PIERRE ROBIN

- Pr Véronique ABADIE
- Dr Christel CHALOUHI

## REPRESENTANTS DES ASSOCIATIONS

### TITULAIRES

- Association Française des Dysplasies Ectodermiques : Mme Olivia GROSS-KHALIFA, Mme Chafika BEN-MEHIDI
- Association Lymphangiomes : Mme Frédérique SAINT-AUBIN
- Association Microphthalmie France : Mme Audrey BOISRON

### SUPPLEANTS

- Association Génération 22 : Mme Françoise NEUHAUS
- Association Tremplin, Syndromes de Pierre Robin et Syndromes Associés : Mme Régine DECOTTE, M. Eric BROCHARD

### Missions :

**Orientations et objectifs annuels**

**Moyens à mettre en œuvre**

**Bilans d'activité**

# Les Cellules de la Filière

## CELLULE RECOMMANDATIONS

- Pr Arnaud PICARD
- Pr Véronique ABADIE
- Dr Michèle BIGORRE
- Pr François CLAUSS
- Dr Nathalie DEGARDIN
- Pr Pierre FAYOUX
- Pr Joël FERRI
- Dr Marie-Eve GATIBELZA
- Pr Jacques-Marie MERCIER
- Pr Jean-Jacques MORRIER
- Dr Jacques SABOYE
- Pr Corinne TARDIEU
- Pr Matthieu VINCHON
- Mme Colette PETIT-LE BACLE
- Mme Audrey BOISRON
- Mme Camille BRAND

## CELLULE RECHERCHE & BDD

- Pr Ariane BERDAL
- Pr Agnès BLOCH-ZUPAN
- Pr Marie-Laure BOY-LEFEVRE
- Dr Caroline FRANCOIS-FIQUET
- Dr Lisa FRIEDLANDER
- Dr Eva GALLIANI
- Dr Natacha KADLUB
- Pr Nicolas LEBOULANGER
- Dr Jiad-Noël MCHEIK
- Mme Frédérique SAINT-AUBIN
- M. Sébastien TROESTER
- M. Steve URSPRUNG
- Mme Colette PETIT-LE BACLE
- M. Nicolas DIDIER

## CELLULE FORMATION & INFORMATION

- Pr Marie-Cécile MANIÈRE
- Pr Isabelle BARTHELEMY
- Pr Guillaume CAPTIER
- Mme Cécile FOUJOLS
- Natacha GORNEAU
- Pr Nicolas LEBOULANGER
- Mme Françoise NEUHAUS
- Pr Jean-Louis SIXOU
- Dr Sandrine TOUZET
- Mme Dominique LECUYER
- Mme Françoise MONGREDIEN

## CELLULE EUROPE & INTERNATIONAL

- Dr Eric ARNAUD
- Pr Agnès BLOCH-ZUPAN
- Pr Arnaud PICARD
- Dr Pierre GUERRESCHI
- Pr Rémi MARIANOWSKI
- Pr Eric TRUY
- Dr Pierre CORRE

## CELLULE MEDICO-SOCIAL

- Pr Françoise DENOYELLE
- Mme Azucena BUISSON
- Dr Christel CHALOUHI
- Dr Muriel DE LA DURE-MOLLA
- Dr Lisa FRIEDLANDER
- Mme Sixtine JARDE
- Dr Valérie LACROZE
- Dr Ludovic LAUWERS
- Mme Claire MATHIEU
- Pr Michel MONDAIN
- Mme Christine ROBL
- Dr Véronique SOUPRE
- Mme Audrey BOISRON
- Mme Nathalie FOUMOU-MORETTI



Syndrome  
**Moebius**



**Géniris**

**AFSKF**



**AFSED**

**GÉNÉRATION22**  
VIVRE AVEC LA MICRODÉLÉTION 22q11.2





# Rôle des Associations au sein de la Filière

## RECHERCHE & BDD

- Appui aux recherches de financements
- Faciliter l'accès des malades à la recherche

## FORMATION

- Participation à l'éducation thérapeutique
- Partage d'expérience (patient expert)

## EUROPE & INTERNATIONAL

- Relais auprès des associations internationales
- Plaidoyer auprès des institutions européennes

## MEDICO-SOCIAL & ASSOCIATIONS

- Partage d'expérience sur les besoins
- Collaboration à la validation des questionnaires de satisfaction / qualité de vie
- Actions conjointes auprès des partenaires sociaux

## RECOMMANDATIONS

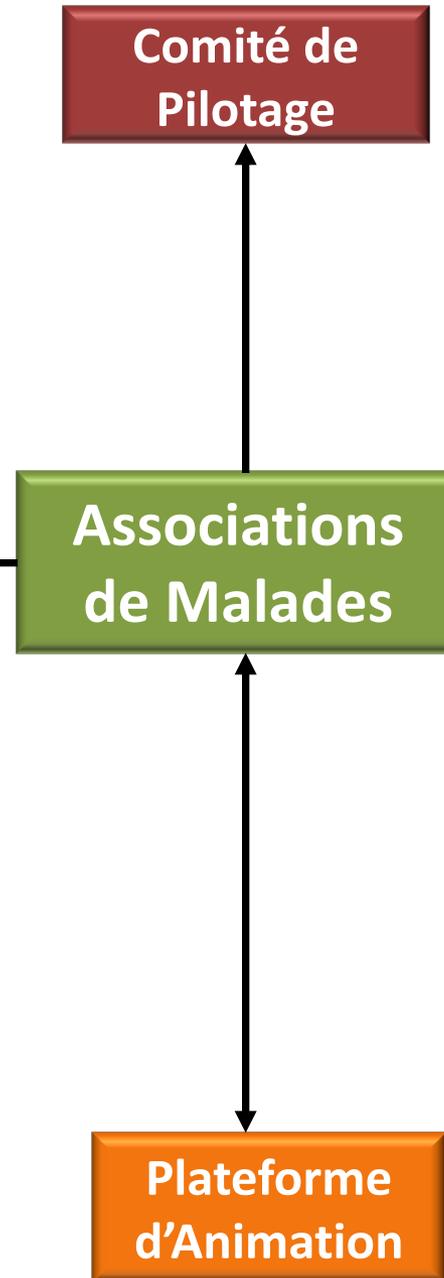
- Participation aux recommandations de prise en charge thérapeutique et médico-sociale

C  
E  
L  
L  
U  
L  
E  
S

Comité de  
Pilotage

Associations  
de Malades

Plateforme  
d'Animation





## AXE 1 : Amélioration du parcours de soin et de l'accès au diagnostic

**ACTION 1** : Améliorer la lisibilité du parcours de soins depuis l'accès au diagnostic jusqu'à la mise en place du traitement et du suivi

**ACTION 2** : Améliorer l'entrée et le parcours initial dans la Filière, avec ou sans diagnostic initial

**ACTION 3** : Coordonner la production de fiches de recommandation par pathologie, faciliter leur diffusion et leur implémentation

## AXE 2 : Amélioration et harmonisation des bases de données

**ACTION 1** : Pour les centres utilisant CEMARA, standardiser et harmoniser les procédures de codage et de saisie pour améliorer l'exhaustivité des données collectées dans la BNDMR

**ACTION 2** : Pour les centres n'utilisant pas CEMARA, mettre en place les connecteurs et les interfaces avec la BNDMR

**ACTION 3** : Unifier les thésaurus et encourager l'utilisation de BAMARA dans tous les centres de la Filière



### AXE 3 : Amélioration de la prise en charge médico-sociale

**ACTION 1** : Etablir l'inventaire exhaustif des aides et accompagnements possibles par pathologie ou par groupe de pathologies

**ACTION 2** : Extension de la liste des nouveaux actes et nouveaux dispositifs médicaux devant bénéficier d'une prise en charge ou d'une prestation sociale complètes

**ACTION 3** : Formalisation des liens avec les associations

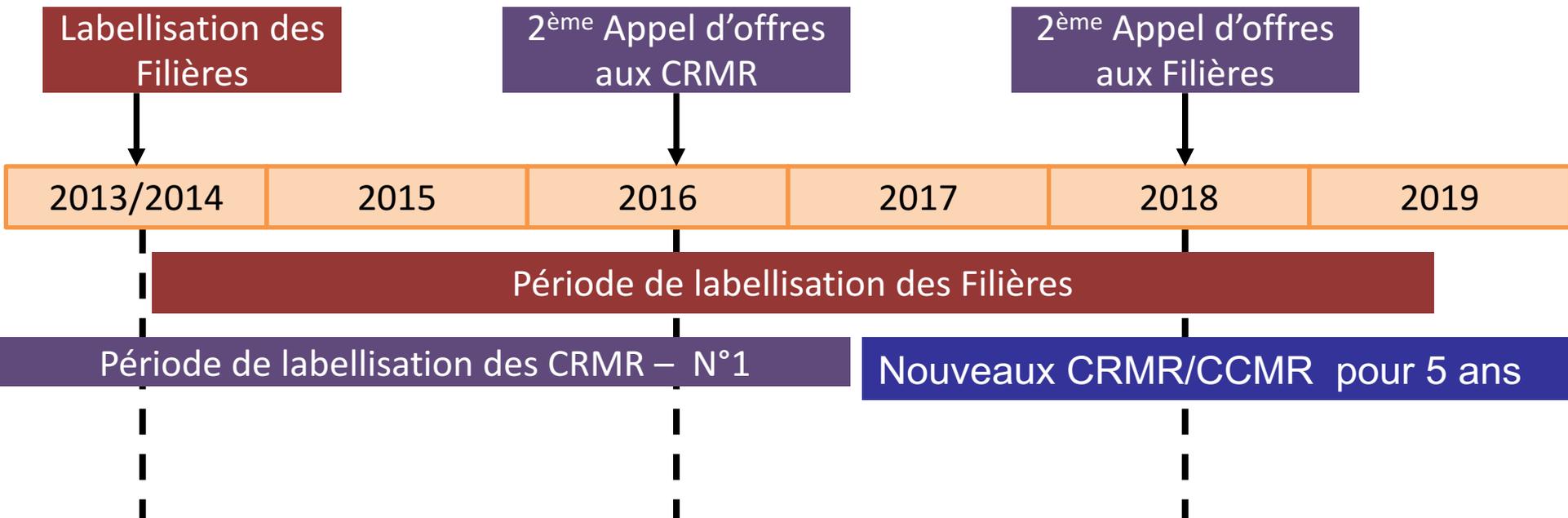
### AXE 4 : Formation et animation scientifique

**ACTION 1** : Participation de la Filière TETECOUCO aux événements nationaux et internationaux organisés autour de la thématique « maladies rares »

**ACTION 2** : Mise en réseau et partage des informations relatives aux formations coordonnées par la Filière TETECOUCO, présentes et futures

**ACTION 3** : Mettre à la disposition des professionnels médicaux et paramédicaux internes et externes à la Filière TETECOUCO les informations relatives à l'offre de formation extra-Filière nationale et internationale

- **NOUVEL APPEL D'OFFRE pour les CRMR** : novembre 2016
- Désignation d'emblée des CCMR : liste incluse dans le dossier de labellisation
- Labellisation pour une durée de 5 ans (id. Filières)
- Coordonnateurs des CRMR désignés par le Ministère (DGOS)
- Refonte financements : part fixe / part variable applicable dès 2016
- Désignation de l'animateur de la Filière par les CRMR de la Filière



Le site web

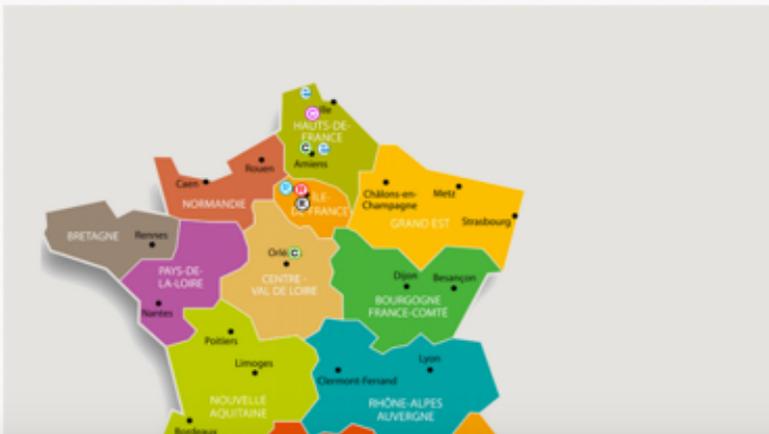


Accueil   Offre de soins ▾   Pathologies et prise en charge ▾   Associations de patients   Actualités et événements ▾   Formations ▾   Recherche ▾  
Missions et fonctionnement ▾   Liens utiles

*Bienvenue sur le site internet de la Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO, réseau national de prise en charge des malformations rares de la tête, du cou, et des dents.*

*Donner accès aux patients et à leurs familles à l'offre de soin la plus adaptée et la plus diversifiée au plus proche du domicile constitue l'une des missions fondamentales de notre Filière. » Et maintenant le lien vers le site institutionnel de la Commission Européenne sur les Réseaux Européens de Référence : [http://ec.europa.eu/health/ern/implementation/call/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ern/implementation/call/index_en.htm)*

## CENTRES DE RÉFÉRENCE ET DE COMPÉTENCES DE LA FILIÈRE LE RÉSEAU NATIONAL



### Les centres en région

Alsace  
Aquitaine  
Auvergne  
Basse Normandie  
Bretagne  
Centre  
Champagne-Ardenne  
Haute Normandie  
Languedoc-Roussillon  
Lorraine

Midi-Pyrénées  
Nord-Pas-de-Calais  
Pays de la Loire  
Picardie  
Poitou-Charentes  
Provence-Alpes-  
Côte-d'Azur  
Rhône-Alpes  
La Réunion

Le site Internet de la Filière TeteCou : un outil fédérateur permettant de rendre visibles nos missions, les différents intervenants de la prise en charge des malades, leurs familles et les professionnels de santé.

# Annuaire de la Filière

- Un annuaire des CRMR et CCMR pour **les patients** et les **professionnels**
- Accessible via carte de France avec des points cliquables ou par liste des régions

## CENTRES DE RÉFÉRENCE ET DE COMPÉTENCES DE LA FILIÈRE LE RÉSEAU NATIONAL



### Pour les patients:

L'annuaire permet de savoir s'il y a un centre de Compétences ou Experts pour sa pathologie, où, et **comment le contacter** pour:

- prendre un rendez-vous pour une première consultation ou
- un rendez-vous en urgence

### Pour les professionnels:

D'avoir des informations sur les CRMR et CCMR de la Filière mais aussi de pouvoir **demandeur un avis médical** à un confrère.

# Exemple du CCMR Fentes Labio-Palatines Tours

## CENTRE DE COMPÉTENCES FENTES LABIO-PALATINES

Centre de référence de rattachement

Hôpital Necker, Paris (Pr Marie-Paule VAZQUEZ) - CHRU de Lille (Pr Matthieu VINCHON)

Ville : **Tours**

### RESPONSABLE DU CCMR

Dr Béatrice BONIN-GOGA

### SECRETARIAT

#### Téléphone.:

02 47 47 38 21

02 47 47 38 20

### ADRESSE POSTALE

Hôpital CLOCHEVILLE

49 Boulevard Béranger

37044 TOURS CEDEX 1

### SITE INTERNET

- <http://www.chu-tours.fr/consultations-externes-du-chru-de-tours-sur-l-hopital-clocheville.html>
- <http://www.chu-tours.fr/les-fentes-labio-maxillo-palatines.html>

### COORDONNEES POUR LES PATIENTS

#### RENDEZ-VOUS PREMIÈRE FOIS

#### Téléphone.:

02 47 47 38 21

02 47 47 38 20

*Demande de rendez-vous en chirurgie plastique pédiatrique sur le site internet du CHRU de Tours*

#### RENDEZ-VOUS EN URGENCE

#### Téléphone.:

02 47 47 38 21 (Maxillo-Faciale)

02 47 47 38 20 (Chirurgie Pédiatrique)

#### LIEU DE CONSULTATION

Enfants : Hôpital de Clocheville

Adultes : Hôpital Trousseau

### COORDONNEES POUR PROFESSIONNELS DE SANTE

#### AVIS MEDICAL

#### Email.:

beatriceboningoga@me.com

a.letouze@chu-tours.fr

# Charte Editoriale

Tout écrit publié sur le site tetecou.fr doit respecter certaines règles.

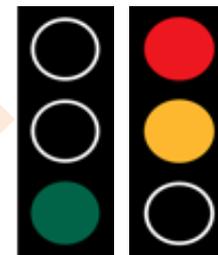
## Règles de modification

Membres  
CCMR

Membres  
CRMR

Validation par le  
responsable du Centre  
puis transmission à  
Jean Daniel DAUMONT

Avis de  
l'animatrice et du  
Chef de projet



Publication  
sur le site  
Internet



En cas de  
doute ou  
litige

Avis de la Cellule  
formation et/ou  
du directoire

Il est important de fournir une information complète afin d'éviter de corriger plusieurs fois un document ou une information déjà en ligne.



FILIÈRE SANTÉ  
MALADIES RARES  
**TeteCou**

MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS



- Accueil
- Offre de soins ▾
- Pathologies et prise en charge ▾
- Associations de patients
- Actualités et événements ▾
- Formations ▾
- Recherche ▾
- Missions et fonctionnement ▾
- Liens utiles
- Diplômes**

## Diplômes et formations

### *Diplôme Universitaire*

#### *Intitulé*

#### *Enseignants responsables*

#### *Renseignement*

DU Troubles de l'oralité et de la déglutition chez l'enfant et l'adolescent

A Baghdadli  
C Blanchet  
CHU Montpellier

Demande d'autorisation d'inscription, d'information : téléphone secrétariat  
**- 04 67 02 88 10**  
[Site internet](#)

DU Audiophonologie de l'enfant ou Audiophonologie de l'enfant option Otologie

E-N Garabedian  
Université Paris Descartes

Demande d'autorisation d'inscription, d'information : téléphone secrétariat  
**- 01 71 39 67 84**  
[Site internet](#)

### *Diplôme Inter-Universitaire*



Accueil

Offre de soins ▾

Pathologies et prise en charge ▾

Associations de patients

Actualités et événements ▾

Formations ▾

Recherche ▾

Missions et fonctionnement ▾

Liens utiles

## Associations de patients

### Les associations partenaires de la Filière Tetecou



**AOI**

Association de l'Ostéogénèse  
Impairfaite

Maladie des os de verre



**Association Tremplin**  
Syndromes de  
Pierre Robin

**TREMLIN**

Syndromes de Pierre Robin et  
syndromes associés



**Association EPI'TÊTES**  
Craniosténoses non syndromiques



**AFIF**  
SSR/PAG

Association Française des Familles  
ayant un enfant atteint du Syndrome  
Silver Russell (SSR) ou né Petit pour  
l'Age Gestationnel (PAG) et leurs amis



**AFS Costello & CFC**

Association Française du Syndrome de  
Costello et Cardio-Facio-Cutané



**Association Lymphangiomes**



**GÉNÉRATION22**  
VIVRE AVEC LA MICRODÉLÉTION 22q11.2

**Génération 22**

Association des personnes atteintes de  
la microdélétion 22q11.2 et leur famille

**Géniris**

**GÉNIRIS**

Aniridie et pathologies rares de l'iris  
avec ou sans syndromes associés



**Vaincre**  
Papillomatose  
Respiratoire  
Récurrente  
**PRR**



**Association Syndrome Kabuki**



## Education thérapeutique

### Objectifs

- Participer à l'amélioration de la santé du patient, de la qualité de vie du patient et de ses proches

↓

La mobilisation et l'acquisition de compétences d'adaptation

↓

L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins

### Public visé

Personnes ayant une maladie chronique, quel que soit l'âge

Proches des patients (conjoint, parents d'enfant malade...)



### Mise en œuvre de l'ETP en accord avec le patient

Coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge du patient

Participation du patient

- Praticiens
- Psychologues
- Infirmières
- Orthophonistes
- Aides-soignants
- Etc...

Élaboration diagnostic éducatif

Définition programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

Planification et mise en œuvre les séances d'ETP individuelles, collectives, ou en alternance

Réalisation évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

# Et Aussi.....

- Réunion des CRMR/CCMR
  - Spécificités
  - Nouvel appel d'offre CRMR/CCMR novembre 2016
- Les posters
- Les discussions
- Les propositions
- 2<sup>ème</sup> Journée **vendredi 29 septembre 2017**



**European Rare Network (ERN)  
Projet européen**