MISE EN PLACE DU CARNET DE SANTE ET DE LIAISON POUR LES PATIENTS PORTEURS DE FENTES

Auteurs : FOUMOU-MORETTI N., BELKHOU A., LEJEUNE A., BOURDON M., HYVERT A., DUQUENNOY-MARTINOT V., GUERRESCHI P.
Affiliation : Centre de Compétences Maladies Rares fentes et malformations faciales du CHU de Lille

Présentation de l'outil:

Le carnet de santé est un **référentiel** dans le parcours de soins et l'état de santé du patient. Toutefois, il reste assez peu précis dès que le patient présente une pathologie spécifique telle qu'une fente faciale.
C'est pourquoi sous cette même forme, un carnet de santé et de liaison est proposé pour **accompagner les patients et leurs familles ainsi que leurs praticiens,** dans le **parcours de soins** du patient et la connaissance de leur pathologie.
Ce projet est donc né de la **réflexion d'une équipe pluridisciplinaire** suite aux besoins des patients et des personnes entourant ces patients.
Ce carnet se présente sous la forme d'**onglets à consulter** par thématique disciplinaire et non chronologique: Chirurgie, Orthophonie, ORL, Social, Psychologie, Dentaire, Génétique, Autres.
La **forme papier** reste privilégiée car accessible quelque soit le lieu de consultation, l'environnement social du patient, facile et rapide à remplir et à consulter par les praticiens.

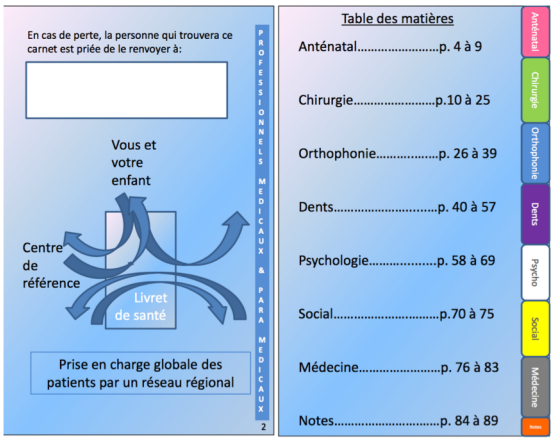
Déroulement:

- Création de la **maquette** suite au travail pluridisciplinaire à Lille et recherche de financement
- Validation de **financement** par l'appel à projet de la filière.
- Validation de la maquette avec le centre de référence
- **Pré évaluation** globale par 10 patients/ parents-test et 10 praticiens-test
- **Mise en place** du carnet de santé dans 2 centres , par tranche d'âge (0-3 ans, 3-6 ans, 6-10 ans, 10-15 ans, 15-20 ans), 30 exemplaires par tranches d'âge.
- **Information des praticiens de proximité**
- **Evaluation** du taux de remplissage et pertinence par questionnaire à un et 2 ans.
- **Modification** du carnet test
- Réflexion sur **version numérique**
- **Généralisation** par diffusion nationale potentielle

Porteurs du projet:

A l'initiative de **l'équipe lilloise**, ce projet peut voir le jour grâce au concours de la **filière santé maladie rares Tête-Cou** et un financement via un **appel à projet validé** en 2020 : "Outils de formation et d'information ».
Afin de pouvoir diffuser le carnet plus largement, le carnet est réévalué par le **Centre de Référence** qui apporte les modifications nécessaires.

Détails:



Intérêt de l'outil:

Ce carnet suit l'enfant dans son parcours de soins. Il permet à l'enfant et aux parents de s'y **repérer** et d'y trouver mine d'**informations**, allant du parcours de soins lui-même aux **recommandations,** à la prise en charge et aux fiches d'interaction entre les praticiens.
Ce carnet permet de renforcer le **lien ville-hôpital** et donc une **meilleure intégration des praticiens libéraux et de proximité dans la prise en charge de cette malformation spécifique.**