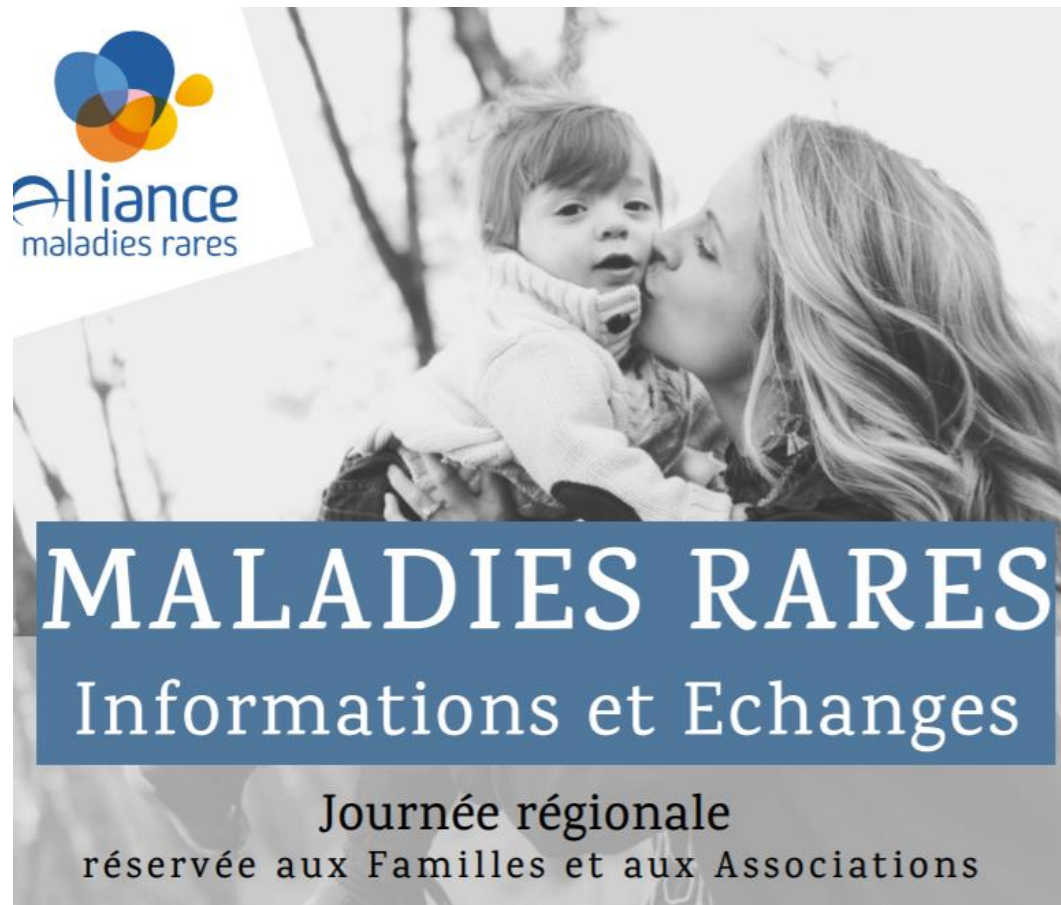


Rencontre régionale Hauts de France

30 novembre 2019

Rencontre régionale Hauts de France

Sommaire



- ❖ Les maladies rares
- ❖ Les politiques de lutte contre les maladies rares (3^e PNMR)
- ❖ L'Alliance Maladies Rares
- ❖ Nos actions en région

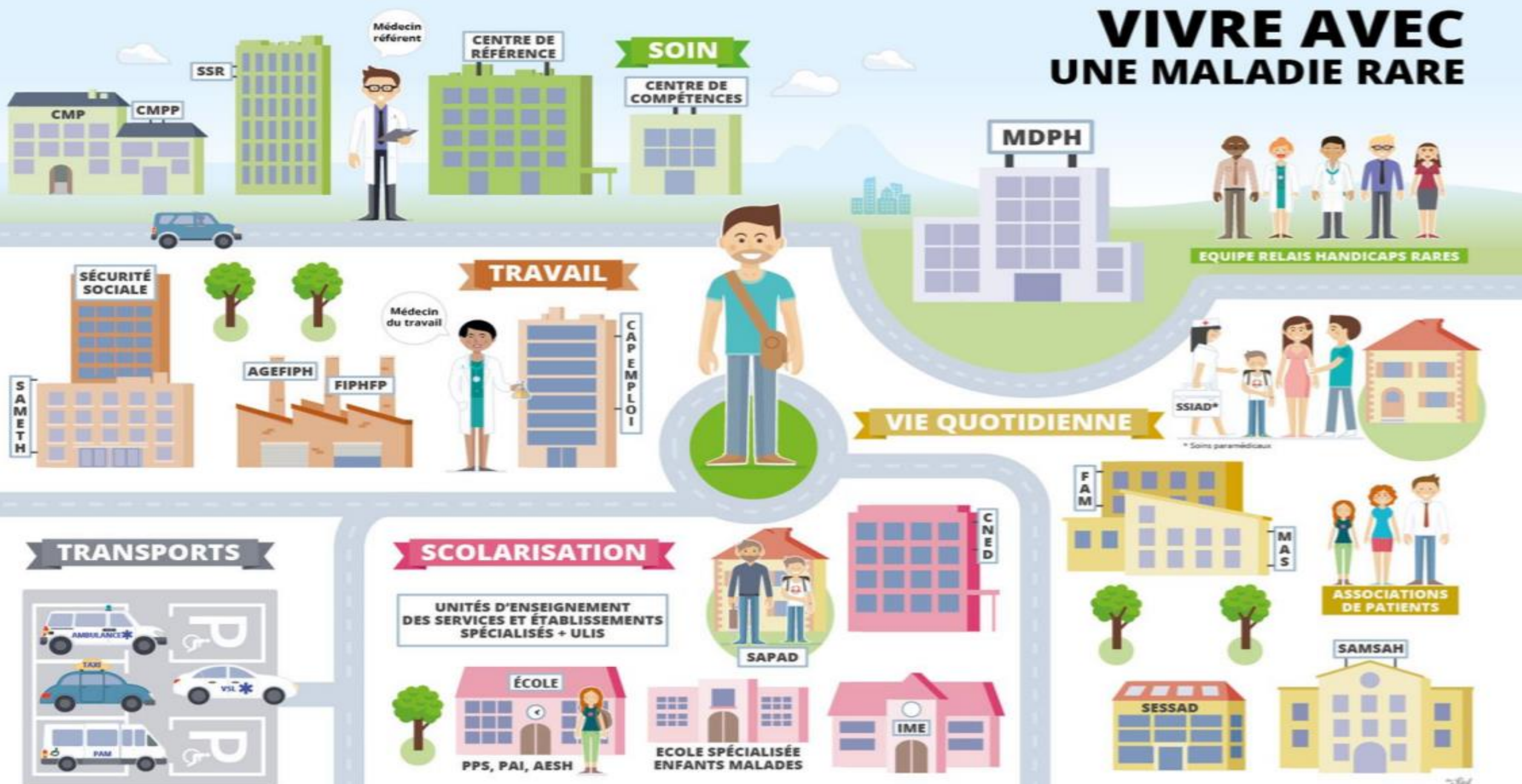
Qu'est ce qu'une maladie rare ?

Définition



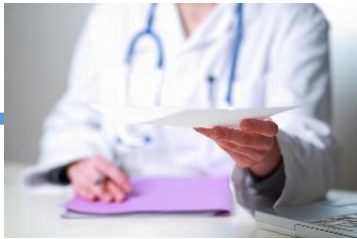
- Une maladie est dite rare lorsqu'elle atteint **moins d'une personne sur 2 000** dans la population générale
- L'atteinte peut être visible dès la naissance ou l'enfance dans plus de la moitié des cas, mais certaines maladies rares ne se manifestent qu'à l'âge adulte, parfois même tardivement
- **80% sont d'origine génétique.** Il existe aussi des maladies infectieuses rares, des maladies auto-immunes et des cancers rares. D'autres facteurs peuvent également être à l'origine de maladies rares.
- La cause d'un grand nombre de maladies rares demeure inconnue à ce jour.
- 65% d'entre-elles sont graves, chroniques et invalidantes. Le pronostic vital mis en jeu dans la moitié des cas
- Plus de 7000 maladies sont identifiées à ce jour
- 3 millions de Français sont concernés directement ou indirectement, 30 millions en Europe et 300 millions dans le Monde.

VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE



Qu'est ce qu'une maladie rare ?

Nos combats !



Errance/impasse
diagnostique



Peu de
recherche



Manque de
traitements



Manque
d'expertise



Rupture de parcours
et **isolement**



La cause des maladies rares

Notre histoire



La cause des maladies rares

Un combat associatif de plus de 15 ans



- La réussite de la dynamique française s'est appuyée sur quatre principes incontournables :
- ✓ **une mobilisation forte** des associations de malades ;
 - ✓ **une impulsion politique majeure** du Parlement en 2004 et du Président de la République en 2011 ;
 - ✓ **une approche globale** de la lutte contre les maladies rares, attaquant simultanément et de manière coordonnée tous les sujets, indépendamment des cloisonnements institutionnels ;
 - ✓ **une co-construction forte** de la politique publique avec tous les acteurs, notamment des associations de malades, à travers de nombreuses concertations et groupes de travail.

La cause des maladies rares

Un plan parmi tant d'autre...



➤ SANTÉ GÉNÉRALE DES POPULATIONS

- ✓ Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les toxicomanies
- ✓ La prise en charge et la prévention des addictions
- ✓ Plan santé des jeunes 16-25 ans
- ✓ Deuxième programme national nutrition santé
- ✓ Plan national de prévention bucco-dentaire
- ✓ Politique de santé pour les personnes placées sous main de justice
- ✓ Plan autisme

➤ MALADIES CHRONIQUES

- ✓ Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux » 2010-2014
- ✓ Plan Cancer
- ✓ **Plan national maladies rares 3**
- ✓ Plan Alzheimer et maladies apparentées
- ✓ Programme de développement des soins palliatifs
- ✓ Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques
- ✓ Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur
- ✓ Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive
- ✓ Plan autisme

➤ RISQUES INFECTIEUX

- ✓ Programme national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST
- ✓ Plan stratégique national de prévention des infections associées aux soins
- ✓ Programme national de prévention des infections nosocomiales 2009-2013
- ✓ Plan national de lutte contre les hépatites B et C
- ✓ Programme de lutte contre la tuberculose en France
- ✓ Plan d'élimination de la rougeole et de la rubéole congénitale en France
- ✓ Plan pour préserver l'efficacité des antibiotiques
- ✓ Plan national anti-dissémination chikungunya – dengue en métropole

➤ SANTÉ ENVIRONNEMENTALE

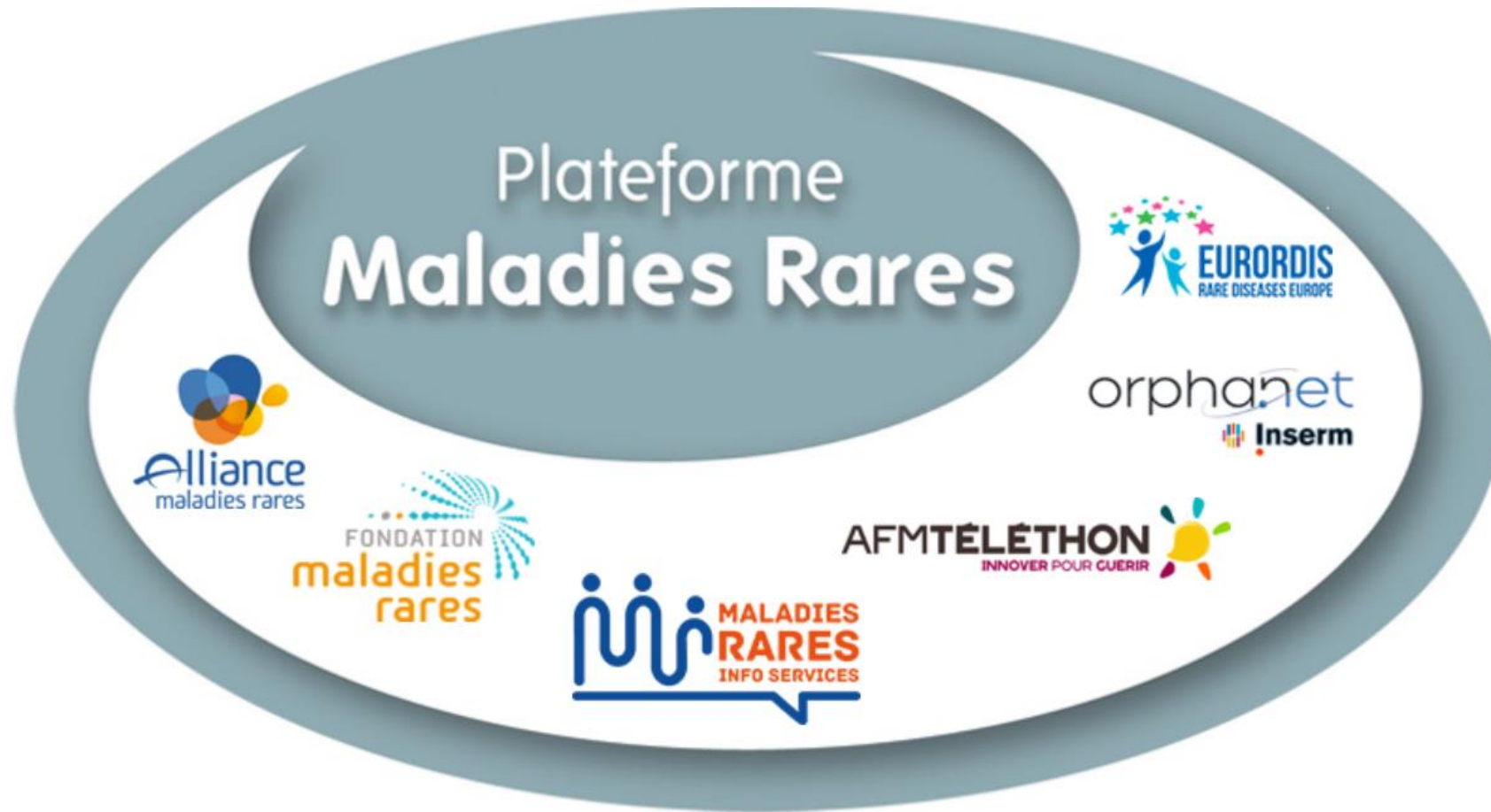
- ✓ Plan national santé environnement PNSE2
- ✓ Plan de santé au travail 2010/2014
- ✓ Plan de prévention des accidents de la vie courante
- ✓ Plan d'action chlordécone en Martinique et en Guadeloupe

➤ PRÉPARATION ET GESTION DES ALERTES SANITAIRES

- ✓ Règlement sanitaire international
- ✓ Plan national de prévention et de lutte « pandémie grippale »
- ✓ Plan blanc et Plan Blanc élargi
- ✓ Plan national canicule
- ✓ Plan grand froid – plan hiver

La cause des malades rares

La Plateforme maladies rares



La cause des malades rares

Défendre une offre de soin spécifique



381
Centres de Référence

1844
Centres de Compétences

23
**Filières de santé
maladies rares**

D'ici 2022:
+ 20 Plateformes d'expertise
4 Plateformes d'outre mer

Point PNMR 3

Chiffres clés



- Un plan 2018-2022
- 5 ambitions/11 axes/55 mesures
- Un plan doté de 778 millions d'euros sur cinq ans (2018-2022)
- 20 millions seront consacrés uniquement à la recherche.
- 119M euros/ an, soit 597M euros sur 5 ans pour les CRMR
- 12.7 M euros/ an, soit 63,5M euros sur 5 ans pour les FSMR
- 50K euros pour un PNDS produit ou mis à jour après la 5ème année d'édition, avec une cible de 100 PNDS chaque année, sur appel à projets. 20M€ sont consacrés à cette action sur 5 ans ;
- 2M euros /an pour l'éducation thérapeutique sur appels à projets, soit 10M euros sur 5 ans ;

Point PNMR 3

PNMR 3/ santé publique



- ✓ Le plan national France Médecine Génomique 2025 et le plan cancer qui est une référence pour les approches de médecine personnalisée ;
- ✓ La stratégie nationale de santé ;
- ✓ La stratégie nationale e-santé ;
- ✓ La feuille de route nationale du comité Interministériel pour le handicap ;
- ✓ Le schéma handicaps rares et la circulaire du 2 mai 2017 sur la transformation de l'offre médico-sociale ;
- ✓ La stratégie nationale de santé au travail ;
- ✓ Le système national des données de santé ;
- ✓ Les ARS au travers leurs projets régionaux de santé (PRS).

Point PNMR 3

5 ambitions et 11 axes



➤ Les 5 « ambitions » du 3^e PNMR

- Permettre un diagnostic rapide pour chacun, afin de réduire l'errance et l'impasse diagnostiques ;
- Innover pour traiter, pour que la recherche permette l'accroissement des moyens thérapeutiques ;
- Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades ;
- Communiquer et former, en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares ;
- Moderniser les organisations et optimiser les financements nationaux.

Point PNMR 3

5 ambitions et 11 axes



1^{ère} AMBITION : Permettre un diagnostic rapide pour chacun, afin de réduire l'errance et l'impasse diagnostiques

- ☐ **Axe 1** : Réduire l'errance et l'impasse diagnostiques
- ☐ **Axe 2** : Faire évoluer le dépistage néonatal et les diagnostics prénatal et préimplantatoire pour permettre des diagnostics plus précoces
- ☐ **Axe 3** : Partager les données pour favoriser le diagnostic et le développement de nouveaux traitements

Point PNMR 3

5 ambitions et 11 axes



2^e AMBITION : Innover pour traiter, pour que la recherche permette l'accroissement des moyens thérapeutiques

- ☐ **Axe 4** - Promouvoir l'accès aux traitements dans les maladies rares
- ☐ **Axe 5** - Impulser un nouvel élan à la recherche sur les maladies rares
- ☐ **Axe 6** - Favoriser l'émergence et l'accès à l'innovation

Point PNMR 3

5 ambitions et 11 axes



3^e AMBITION : Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades

- ☐ **Axe 7** - Améliorer le parcours de soin
- ☐ **Axe 8** - Faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et leurs aidants

Point PNMR 3

5 ambitions et 11 axes

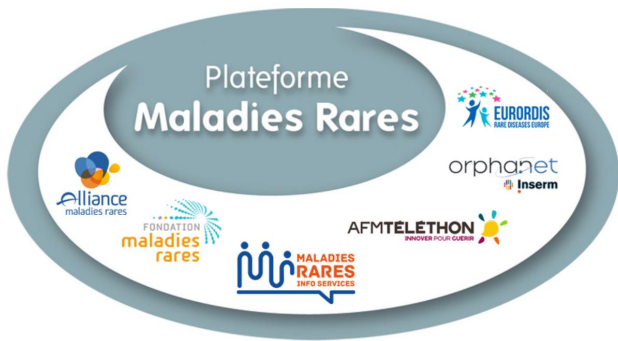


4^e AMBITION : Communiquer et former, en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares ;

- ☐ **Axe 9 :** Former les professionnels de santé et sociaux à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares

Point PNMR 3

5 ambitions et 11 axes



5^e AMBITION : Communiquer et former, en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares ;

- ☐ **Axe10** - Renforcer le rôle des filières de santé maladies rares dans les enjeux du soin et de la recherche
- ☐ **Axe 11** - Préciser le positionnement et les missions d'autres acteurs nationaux des maladies rares

L'Alliance, porte voix des malades !

Solidaires et unis face à un sentiment commun de désarroi



➤ Solidaires et unis : création de l'Alliance

- **1999** : Les EGS « Maladies rares et système de santé »
- **24 février 2000** : création de l'Alliance réunissant les 40 premières associations membres
- **230** associations membres
- **21** membres du Conseil national
- Une équipe de **15 salariés**
- Plus de **30 délégués** en région
- Et de très nombreux bénévoles !

L'Alliance, porte voix des malades

Porter la voix !



- **Alliance** de plus 230 associations expertes de leur maladies
- **Alliance** qui porte la voix des 3 millions de personnes concernées par les maladies en France
- **Alliance** qui co-construit des plans et défend des lois, qui siège dans de nombreuses instances de santé
- **Alliance** qui soutient, renforce et porte la voix de ses associations membres, souvent bénévoles, qui accompagnent et orientent au quotidien des centaines de milliers de personnes malades et familles.

1

L'Alliance Maladies Rares

Porter la voix des malades

L'Alliance porte-voix des malades !

S'ouvrir !



1^{er} PILIER

Défendre spécificités
maladies rares



filière de santé
maladies rares

centre de référence
maladies rares

2^e PILIER

Co-construire notre
système de santé

France
Assos
Santé
La voix des usagers



ansm
Agence nationale de sécurité du médicament
et des produits de santé

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

agence de la
biomédecine

3^e PILIER

Co-construire les politiques pour
les personnes handicapées

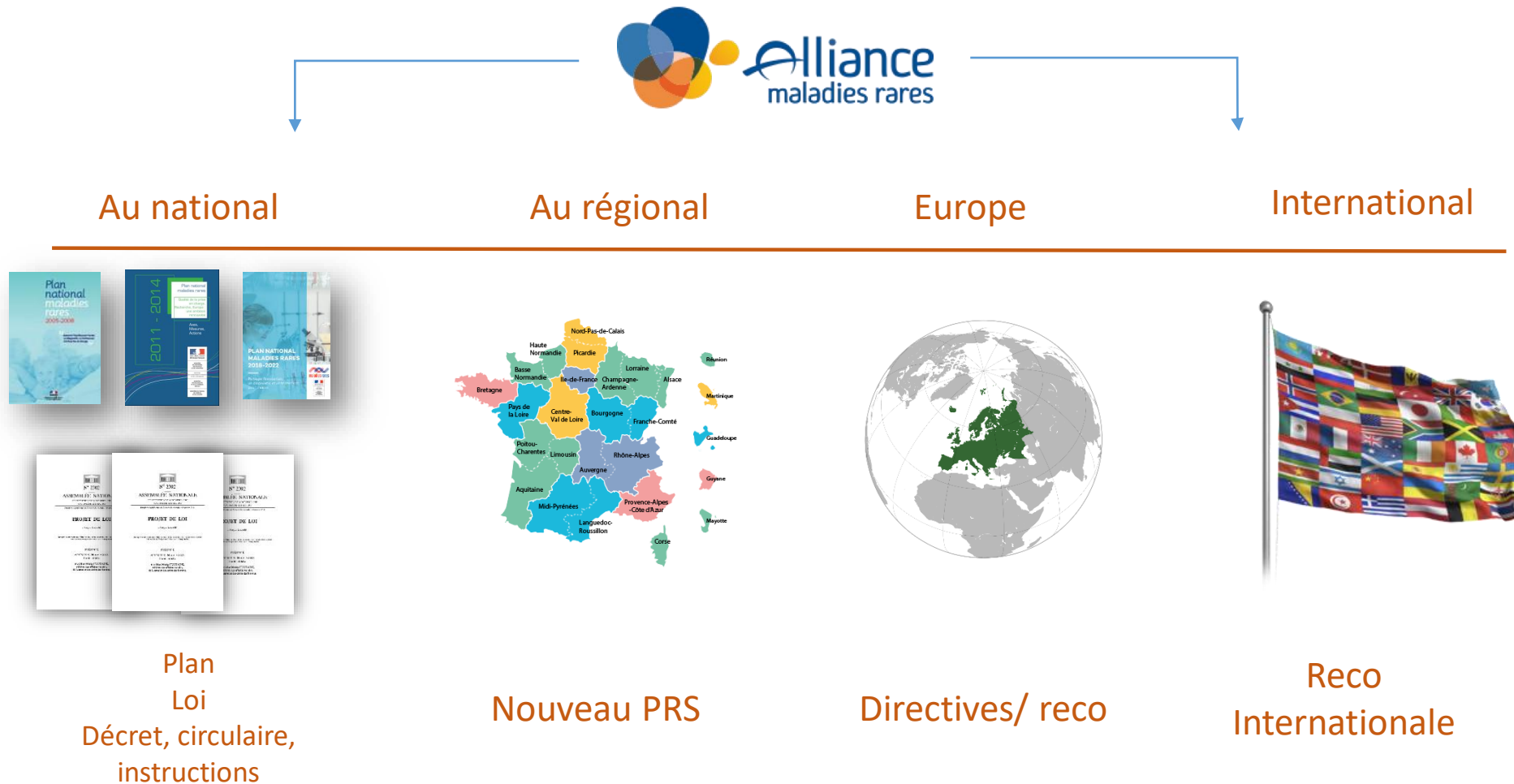
Comité
Interministériel
du Handicap



Le Conseil national Consultatif
des Personnes Handicapées
(CNCPH)

L'Alliance porte-voix des malades !

Une cause qui se globalise



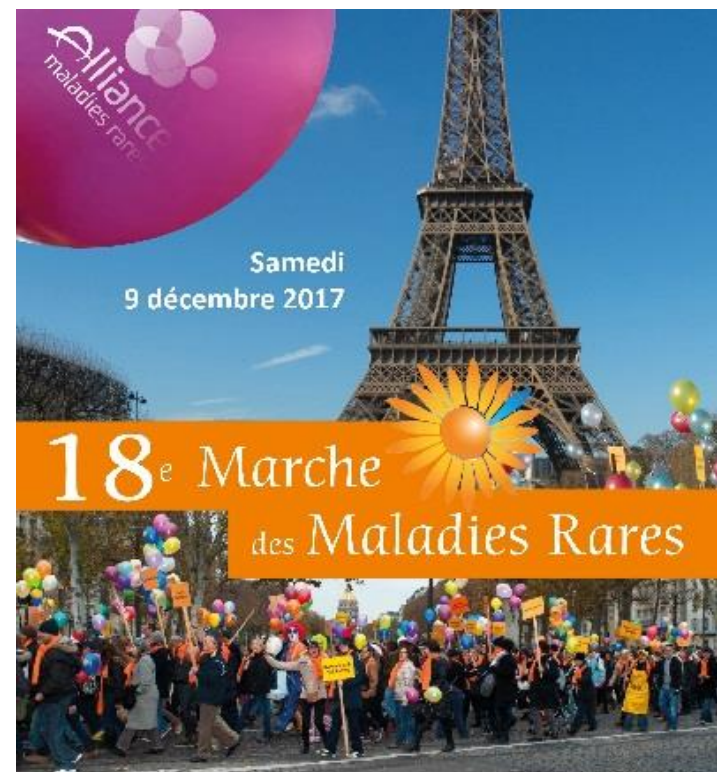
L'Alliance porte-voix des malades

La nécessité d'interpeller la société !



Teaser care'18 - Maman
Adonis

La nécessité d'interpeller la société !

 Alliance
maladies rares bénéficiaire d'un soutien de

Organise car  Allianz

Dans le cadre de **AFM TÉLÉTHON**

Pour toute information www.alliancemaladiesrares.org • 01 56 53 53 40

RDV à 12 h Stade Émile Anthoine

Métro Rte-Hakelot - Rte C

L'Alliance Noire est l'une des nombreuses organisations de

erde

Partenaires de l'événement



2

L'Alliance Maladies Rares

*A l'écoute et dans l'accompagnement
des associations de malades*

Vie Associative

Informier, former et soutenir



Les formations Alliance



Un accompagnement « sur mesure »
des associations



Développer le rôle et
la place des
associations dans les
Filières de santé et
animer l'interfilière
associative



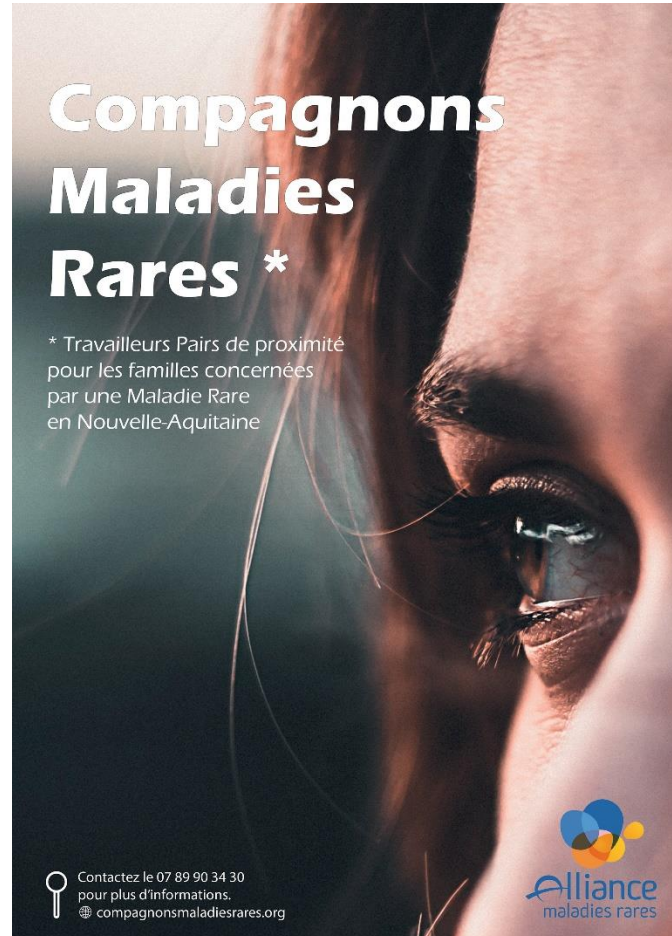
Mettre en œuvre des outils
de communication interne
pour les associations et leurs
adhérents

msprunck@maladiesrares.org

www.alliance-maladies-rares.org

Actualités de l'Alliance

Projet compagnon



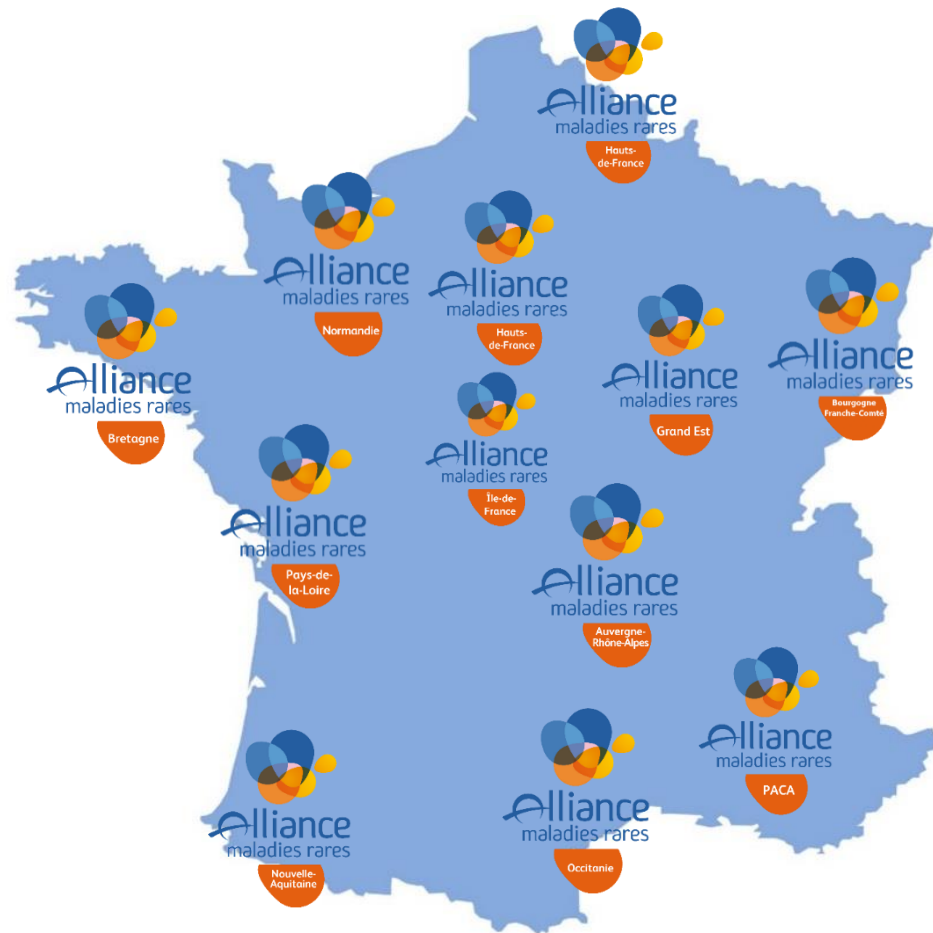
cpimouguet@maladiesrares.org

Journée Régionale Hauts de France

*Les délégations régionales de
l'Alliance Maladies Rares*

Les délégations régionales

Chiffres clés



- Structurée en région **depuis 2006**
- **12 délégations régionales aujourd'hui** : Hauts de France, Normandie, Bretagne, Pays de la Loire, Nouvelle Aquitaine, Occitanie, PACA, AURA, Bourgogne France-Comté, Grand Est, Centre Val de Loire
- **+ 30 bénévoles en région**

Les délégations régionales

Fonctionnement



- Des antennes, ni juridiquement ni financièrement, autonomes
- Chaque délégation est animée par un **délégué régional et constituée de bénévoles en région.**
- Nos **bénévoles** ont des profils variés soit atteints d'une maladie rare soit accompagnants de malade, ou intéressés par la cause des Maladies Rares.
- Ils bénéficient tous de **formation régulière** pour les accompagner et les soutenir dans leur rôle.
- Une **responsable des actions régionales** coordonne le travail des délégations régionales et assure le rôle de délégué régional en cas d'absence de celui-ci.

Les délégations régionales

Des missions fondamentales



- Agir en proximité pour les associations membres de l'Alliance



- Sensibilisation auprès des professionnels de santé et du grand public



- Porter la voix maladies rares dans le cadre des politiques régionales (ARS, CRSA)

Les délégations régionales

Agir en proximité



Les journées Régionales

1 rencontre par région et par an



Les cafés partage

Réunion de familles, d'aidants, de malades pour partager et rompre l'isolement.

Ex : Grand Est (avec psychologue, autour de témoignages)

Les délégations régionales

Objectif : 11 journées régionales dès 2020 !

Rencontre Bretagne

*Rennes
Samedi 14 Mars
2020*

Rencontre Haut de France

*Lille
Samedi 30
Novembre*

Rencontre BFC

*Besançon
Samedi 28 Mars
2020*



Les délégations régionales

Sensibilisation auprès des professionnels de santé



- **Participation à la table ronde maladies rares aux Journées Médicales de Strasbourg (généralistes), au Congrès de pédiatrie (Marseille), à un congrès de pharmaciens (Ile de France).**
- **Sensibilisation aux étudiants pharmaciens (6ème année) en Grand Est :** Une sensibilisation des étudiants pharmaciens de 6ème année est organisée depuis 3 ans à l'université de Reims. Conscient de la pertinence de cette sensibilisation, le doyen de la faculté a choisi d'intégrer des questions sur les maladies rares à l'examen final des étudiants.
- **Participation aux consultations simulées au CHU Nantes :** projet pédagogique à l'attention des internes de génétique au niveau national afin d'améliorer leur formation notamment sur l'annonce diagnostique.
- **Sensibilisation en MDPH (PACA, Normandie, ile de France)**
- **Sensibilisation aux médecins scolaires (PACA)**



Les délégations régionales

Sensibilisation auprès du grand public



- **Autour de la Journée Internationale des Maladies Rares** : 29 Février
- **Sensibilisation aux lycéens et étudiants** : Exemple de l'Université d'Ivry depuis 2 ans. En 2020 objectifs du mois des maladies rares dans toutes les régions !
- **Organisation de ciné débat** : projection d'un film qui aborde la thématique des maladies rares puis débat avec la salle (PACA, Normandie, Ile de France, Bretagne...)
- **Organisation de Théâtre Débat** : en lien avec la filière Andi Rare dans 8 villes de France.
- **Stands** dans des forums des associations, des centres commerciaux...



Les délégations régionales

Porter la voix



- Le 3ème plan maladies rares a ouvert des perspectives en région avec :
 - **le développement des futures plateformes d'expertises médicales**
 - **la généralisation des programmes d'éducation thérapeutique et de la télémédecine**
 - **le renforcement de la place des associations dans la formation des professionnels de santé**
 - **les projets d'accompagnement à l'autonomie** en santé tels le projet Compagnons maladies rares

La **reconnaissance et la prise en compte des maladies rares en région**, notamment dans les **politiques régionales de santé** (PRS 2ème génération) est le résultat du travail des bénévoles en région mandatés par l'Alliance dans les instances de santé au sein desquels ils représentent et portent la voix des malades et des associations mais également auprès des référents maladies rares et directeurs/trices des Agences Régionales de Santé.

Les délégations régionales

Porter la voix



- **La région Grand Est** fait figure d'exception en intégrant parmi les dix parcours prioritaires du PRS un parcours exclusif sur les maladies rares dont les futures actions opérationnelles auront des répercussions pour les malades et leur famille sur l'ensemble du territoire.

L'élaboration du PRS Grand Est a nécessité 2 ans de travaux pour faire l'état des lieux, les diagnostics territoriaux, l'évaluation du précédent PRS 2012-2017 des 3 anciennes régions. Son élaboration a fait l'objet d'une large concertation via des points d'étape réguliers auprès des instances telles que la CRSA, le conseil de surveillance, les conseils territoriaux de santé mais aussi des représentants et acteurs de santé experts, dont notre déléguée régionale, qui sont intervenus dans les groupes-projets pour définir les objectifs opérationnels du SRS.

Ce « Parcours maladies rares et génétiques » comprend 6 objectifs :

- Réduire l'errance de diagnostic
- Mieux informer les personnes concernées par les maladies rares
- Mieux informer les professionnels de santé
- Améliorer la transition enfant-adulte
- Mettre en place une organisation structurée pour permettre aux personnes atteintes de maladies rares de bénéficier d'une prise en charge adaptée lors de situations non programmées ou aiguës
- Organiser la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares de façon à leur permettre de bénéficier des avancées diagnostiques et/ou thérapeutiques ainsi qu'en matière d'accompagnement.

Les délégations régionales

Porter la voix



D'autres régions comme en **Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, Bretagne, Corse ou la Martinique** ont inclus des objectifs ou chapitre sur les maladies rares.

- **L'ARS Nouvelle-Aquitaine** a prévu notamment de renforcer l'accès à l'information des professionnels, des patients et de leur famille par l'organisation d'une journée régionale tous les 2 ans, d'améliorer la formation des professionnels de santé en favorisant l'intégration d'un volet maladies rares dans les formations initiales médicales et paramédicales, de développer l'éducation thérapeutique dans les maladies rares, de permettre au patient d'acquérir son autonomie en santé en soutenant le projet d'accompagnement « Compagnons maladies rares » de l'Alliance.
- **La délégation Bretagne** de l'Alliance Maladies Rares a fait partie du groupe de travail « Génétique et maladies rares ». 4 objectifs sont ressortis et ont été intégrés au SRS :
 - La réduction du délai d'errance diagnostique des patients
 - L'optimisation du maillage territorial des consultations en génétique
 - La structuration du parcours des patients
 - Le développement des traitements et de la recherche

Les délégations régionales

Porter la voix



- Les bénévoles en région sont notamment présents au sein de:
 - ✓ La Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA)
 - ✓ Les Conseils Territoriaux de Santé (CTS)
 - ✓ France Assos Santé = Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé (URAASS)
 - ✓ Les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)
 - ✓ Le Comité d'Entente Régional (CER)
 - ✓ Les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA)
 - ✓ Les Comités de protection des personnes (CPP)
 - ✓ Les Commissions des Droits des Usagers (CDU => ex CRUQPC)

La délégation régionale Hauts de France

Les délégations régionales

Délégation Hauts de France



- **Agir en proximité pour les malades et les familles**
 - ✓ Organisation de la journée régionale à Lille !
 - ✓ Planification de la future journée régionale HDF (novembre 2020)



- **Sensibilisation auprès des professionnels de santé et du grand public**
 - ✓ Préparation de la JIMR 2020 (intervention)



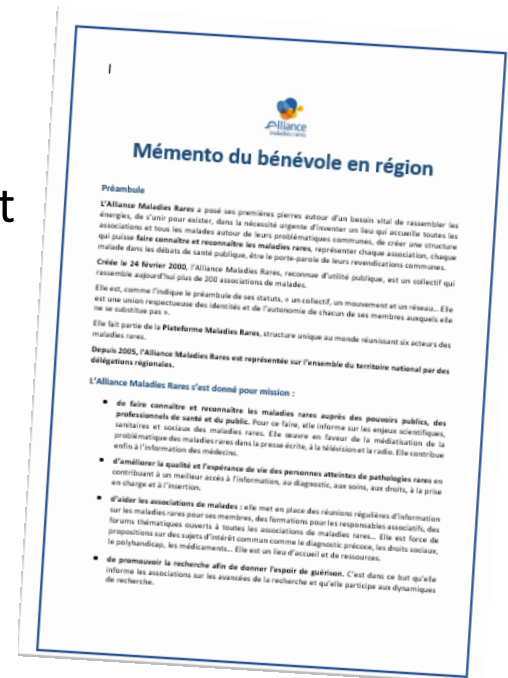
- **Porter la voix maladies rares dans le cadre des politiques régionales (ARS, CRSa)**
 - ✓ Participation à la future Plateforme d'expertise maladies rares HDF
 - ✓ Participation au sein de France Assos Santé HDF
 - ✓ Participation aux travaux de l'ARS HDF
 - ✓ Participation au comité d'entente régionale, CDAPH locales.

*Nous avons besoin de nouveaux
bénévoles en Hauts de France!*

Concrètement, comment je m'engage ?



- Bénévolat « permanent », « ponctuel » ou « temporaire »
- Deux temps forts : Février (Mois des Maladies Rares) et Octobre (Journée Régionale)
- Fiche du bénévole à remplir (définition de la disponibilité, des missions...)
- Mémento du bénévole à remplir et signer
- Formations à Paris (présentation du rôle du bénévole, animer un réseau local...) et en visio-conférence (les appels à projets, les actualités).
- Réunion de travail en région et en visio-conférence
- Travail avec la responsable des actions régionales et les bénévoles de Hauts de France



Concrètement, comment je m'engage ?



➤ **Actions de proximité auprès des malades et des associations**

- **Disponibilité** : 2 heures / semaine
- **Description des activités** : Prospection et mise à jour du fichier des contacts associatif et des malades en région, organisation de la rencontre inter associative, orientation des malades..
- **Compétences** : capacités relationnelles, logistique...

➤ **Sensibiliser**

- **Disponibilité** : 2 heures / semaine
- **Description des activités** : Prospection et mise à jour du fichier des contacts en région, intervention auprès du grand public et des professionnels, organisation des actions de la JIMR, mobilisation pour la Marche...
- **Compétences** : être à l'aise pour présenter devant un public et avoir des capacités relationnelles.

➤ **Porter la voix**

- **Disponibilité** : 2 heures / semaine
- **Description des activités** : Suivi des actualités, conversation avec les acteurs locaux, représentation et défense des problématiques des maladies rares....
- **Compétences** : connaissance poussée des acteurs de santé et des politiques locales, capacités relationnelles, rédactionnelles, de négociation et de communication.

Merci de votre attention !