

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO

MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024
PARIS 14^e


FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



Projet Carnet de suivi du patient atteint d'une maladie endocrinienne rare

Régis Coutant, Béatrice Demaret

Groupe thématique FIRENDO « Médico-social : carnet de suivi »

Aurélie Nègre

Société Supporting Health And Rare Projects (SHARP)

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO
MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024 PARIS 14^e


FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES





Les constats à l'origine du projet

PERTE DE REPÈRES

Le parcours de soin est complexe, les patients et les familles ont besoin de renseignements et d'orientation.

Certains patients sont totalement perdus, il faut rechercher et ressortir leurs RDV.

Il est très difficile de tout aborder sur une consultation annuelle, il faut tout faire très vite, on oublie des choses.

On a besoin que les patients gagnent en autonomie et deviennent acteurs de leur parcours de soin.

Les patients se sentent dépassés après leur consultation médicale.

80% des patients auraient besoin d'un soutien psychologique ponctuel ou régulier.

On récupère des patients qui sont encore assommés par l'annonce du diagnostic : ils ont été bombardés d'informations et n'en ont retenues aucune.

PERTE DE CHANCES

Il y aurait environ 1/3 des patients qui ne suivraient pas le parcours de soin préconisé dans les recommandations.

Nous devons être en mesure d'identifier les besoins qui ont été comblés et les loupés dans le parcours de soin.

Il y a des inégalités entre les centres, avec du manque de personnel spécialisé MR (psychologues, AS).

Un parcours de soin incomplet, c'est un équilibre hormonal moins bon, avec des incidences sur la qualité de vie et des complications de santé.

AUTRE

Beaucoup de patients souffrent de troubles cognitifs et ont des problèmes de mémorisation. (causes potentielles : maladie endocrinienne, radiothérapie, traitements avec effets secondaires ?)

Objectifs :

-  **Simplifier la lecture du parcours de soin pour rendre le patient **acteur****
-  **Éviter les « trous » dans le parcours de soin**
-  **Optimiser le temps de consultation**



Cadrage et périmètre initial 1/2

- 📌 **Objectif :** Faciliter la réalisation d'un parcours de soin optimal par les patients atteints de maladies rares endocriniennes
- 📌 **Périmètre :** Les carnets de suivi seront proposés par grandes familles de pathologies rares endocriniennes, (à savoir : maladies rares de l'hypophyse, de la thyroïde, des surrénales, gynécologiques, de la croissance, du métabolisme, et des gonades).
- 📌 **Carnet de suivi :**
 - 🗒 Il constitue une véritable feuille de route tant pour le patient que pour le médecin.
 - 🗒 Il sert à visualiser l'ensemble des besoins du patient et facilite sa prise en charge appropriée, même en cas de pénurie de professionnels du secteur médico-social (notamment le manque d'assistantes sociales et de psychologues, dans les périodes de transition pédiatrie/service adulte...).
 - 🗒 Il contient des parties fixes génériques et des modules personnalisés en fonction de la fréquence des consultations requises, par spécialiste.
- 📌 **Exclusions :**
 - 🗒 Données médicales personnelles détaillées de type « dossier patient ».
 - 🗒 Explications détaillées sur les maladies.
 - 🗒 Liste exhaustive et détaillées des aides sociales.





Cadrage et périmètre initial 2/2

Timeline du parcours de soin :

- 📌 Elle est l'une des parties modulables du carnet de suivi.
- 📌 Elle doit être visuelle, claire, facile à s'approprier par le patient.
- 📌 Elle doit permettre au patient d'être acteur et de participer à l'organisation de son suivi qui pourra être simplifié (regroupement de rdv par exemple s'ils ont lieu sur le même lieu de soin).
- 📌 Elle est construite à partir des PNDS rédigés par la filière FIRENDO.



Format et détails de la timeline :

- 📌 **Frise théorique (exemples ci-contre) :**
 - Parcours de soin théorique,
 - Repère fixe, avec des recommandations pour le patient.
- 📌 **Planning des RDV :**
 - Par période de 2 à 3 ans, comprenant les examens à accomplir,
 - Comportant des niveaux de recommandation,
 - Espace libre pour indiquer la date et le lieu du RDV,
 - Idée de cases à cocher pour noter le respect du parcours de soin (case non cochée = déviation du parcours de soin optimal).



Consultations et prise en charge		Examen complémentaires
De 3 à 12 ans		
Pédiatre-Généraliste (tous les ans)	Examen clinique avec mensurations et mobilité articulaire Conseils diététiques Suivi et recommandations scolaires (PA)*	
Orthopédiste / MP* (tous les ans)	Statistiques des membres inférieurs (genou vernu) et du dos Voies pyramidales et mobilité articulaire	• Audiométrie (tous les 5 ans) • Activités sportives (+/- adaptées)
Kinésithérapie	Lutte contre le fessum des hanches Travail de musculature avant vérébral, paroi abdominale et ceintures	
Selon besoin	Intervention sur le genou vernu O.R.L. pose d'aérateurs transmyringiens Accompagnement pédagogique Suivi diététique Accompagnement psychologiques adaptés Pneumopédiatre (expert en sommeil) : VHT*	• IIM médullaire • Polysomnographie • Radios rachis et membres inférieurs (EO)*
De 12 à 18 ans		
Pédiatre-Généraliste (tous les ans)	Examen clinique avec mensurations et mobilités articulaires Conseils diététiques Suivi et recommandations scolaires (PA)* Accompagnement orientation professionnelle	
Orthopédiste / MP*	Tonus axial et périphérique Voies lumbos	• Bilan stomatologique • Bilan orthodontiste • Piscine, activités sportives (+/- adaptées)
Généraliste (tous les 3 ans environ)	Conseil génétique Préparation au transfert en services adultes Consultation pluridisciplinaire de transition à 18 ans	
Selon besoin	Traitement chirurgical des déviations du rachis Accompagnement pédagogique Conseils diététiques Kiné et ceintre le fessum, travail de musculature avant vérébral, ceinture, paroi abdominale Pneumopédiatre (expert en sommeil) : VHT*	• Radios rachis et membres inférieurs (EO)* • IIM rachis et membres inférieurs • Audiométrie • Polysomnographie



Fin 2023 : spécification, rédaction, production

Différentes étapes menées en parallèle

Rédaction des parties fixes du carnet :



Spécification du format modulaire (timeline du parcours de soin)

Extraction des parcours de soin à partir des PNDS FIRENDO :



Plan de communication :





2024 : revue du périmètre et questionnement

Prise en compte des facteurs psychologiques

Recherche de la **simplicité** à travers plusieurs phases de relecture :

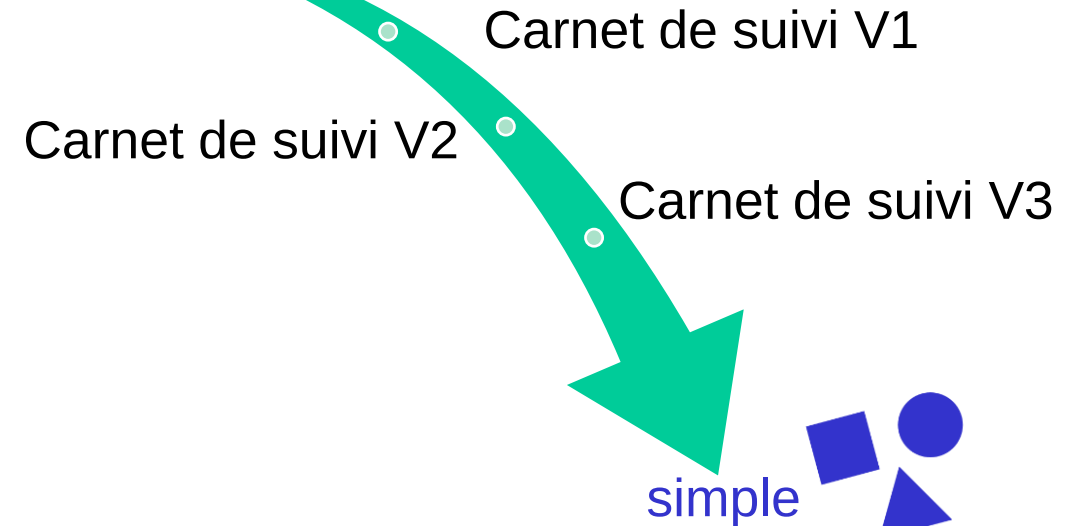
- Simplification de l'**introduction** sur les maladies rares endocriniennes,
- Renvoi vers les **cartes urgences** pour la gestion des événements exceptionnels,
- Suppression de la partie « diagnostic » pour ne conserver que la partie « **suivi du parcours de soin** »,
- Constitution d'un **glossaire**.

Mise à l'écart d'éléments réutilisables par la filière :

- Fiches sur les **bilans diagnostiques** : période néonatale, enfance, adolescence, âge adulte.
- 8 pages sur l'**effet des traitements** et conduite à tenir en cas d'**événements exceptionnels**.



complexe



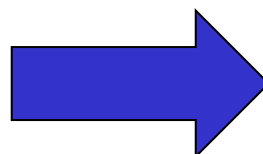
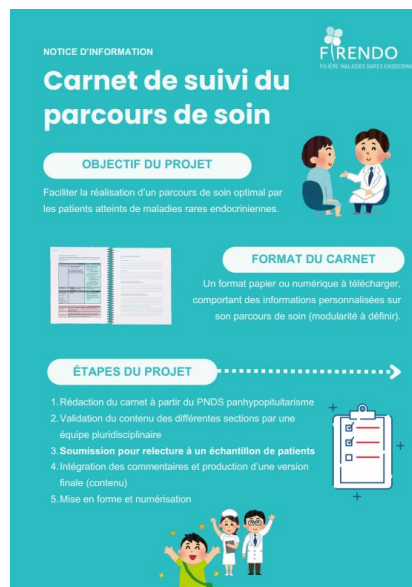


Maquette actuelle du carnet de suivi



2025 : les prochaines étapes

🕒 Initiation d'une phase de relecture patients : validation du contenu



Bonjour,

Comme précisé dans la notice explicative du projet, notre équipe multidisciplinaire a travaillé à l'élaboration d'un carnet de suivi du parcours de soin des maladies rares endocriniennes, en commençant par le parathyroïdisme. Vous trouverez une version préliminaire de ce carnet (en pièce jointe de ce mail) / remise en main propre par votre professionnel de santé.

Afin de poursuivre son travail, notre équipe souhaite recueillir votre avis afin d'améliorer cette version préliminaire du carnet de suivi. Cette phase de relecture se déroulera au cours du 1^{er} trimestre 2025.

Vous remarquerez que les questions concernent exclusivement le contenu du carnet, et pas son format. En effet, cette première phase de relecture va vous permettre de mieux comprendre vos attentes sur le contenu proposé, et notamment le niveau de détails qui vous paraît le plus pertinent pour accompagner votre suivi ou celui de votre enfant. Une seconde phase se concentrera ensuite sur le format du carnet (graphisme, format électronique, etc.).

Pour compléter le questionnaire suivant, nous vous demandons de vous figurer en situation réelle : imaginez-vous au moment de venir en consultation, à votre retour à la maison, en train de prendre vos rendez-vous, ou encore lorsque vous souhaitez noter vos questions ou impressions. Les retours que vous pourrez nous faire sont précieux. En effet, ce carnet vise à vous fournir un outil pratique, qui servira de guide tout au long de votre parcours de soin.

Questionnaire de relecture patient :

Informations Générales

- Âge :
- Genre :
- Êtes-vous un parent et/ou un aidant ?
OUI // NON

Informations contenues dans le carnet

- Clarté des informations :
 - Les informations sont-elles claires et compréhensibles ?
OUI // NON
 - Y a-t-il des termes ou des sections que vous avez trouvés confus ?
OUI // NON
 - Si oui, quelles sont les sections concernées ?
- Pertinence des informations :
 - Les informations fournies sont-elles pertinentes pour votre suivi de soin ?
OUI // NON
 - Y a-t-il des informations manquantes que vous aimeriez voir ?
OUI // NON
 - Si oui, lesquelles ?
- Utilité des sections :

Questionnaire axé sur :

- la **pertinence** des informations,
- le niveau de **détails**,
- l'impact **émotionnel**.

🕒 Mise en forme et reprise du travail sur la modularité du carnet

Des questions ?

Nous sommes à votre disposition pour y répondre.

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO
MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024 PARIS 14^e


FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

