

4^e Journée des Associations de la filière SENSGENE



FILIERE SENSGENE

27 septembre 2019

4^e Journée des Associations de la filière SENSGENE

Compte-rendu

Date : vendredi 27 septembre 2019

Lieu : CHNO des XV-XX, salle Schiff

16 participants : Bermont Jacques (Ouvrir Les Yeux) ; François Michel (Association ALPC) ; Hennion Benoît (Association Choroïdérémie); Honoré Cyrille (Mouvement Nystagmus); Iberg Caroline (SENSGENE); Jouanne Béatrice (Genespoir) ; Lasbleis Bertrand (Association Bardet-Biedl); Le Picard Serge (Retina France) ; Marin-Cudraz Hélène (Association Gênis); Monceau-Coudert Christine (Genespoir) ; Moutsimilli Larissa (SENSGENE); Oswald Marilyne (SENSGENE) ; Richer Alexandra (Association Vanille-Fraise) ; Roger Maryse (Ouvrir Les Yeux); Roger Pierre (UNAPEDA) ; Studer Fouzia (SENSGENE) ; Ben Aissa Inès (excusée).

La présentation PowerPoint de la journée est envoyée en annexe.

Bilan des avancées du plan d'action de la filière



La journée a débuté avec un bilan des avancées du plan d'action de la filière.

1) La relabellisation de la filière est officielle depuis le 2 juillet 2019.

2) 3 CRMR ont changé de coordinateurs suite à cette relabellisation (départs à la retraite, changement de poste).

3) Le personnel de la filière est constitué de 5,8 ETP, avec un nouveau chargé de mission scientifique partagé avec l'ERN-EYE.

4) L'appel à projet PNDS lancé par la DGOS a permis de déposer 11 PNDS. 10 ont été retenus (1 repoussé en 2020) :

- Kératocône
- Maculopathies héréditaires
- Microphthalmies, anophthalmies
- Maladie de Stargardt
- Neuropathies optiques héréditaires non syndromiques
- Syndrome de Heimler
- Syndrome de Pendred
- Syndrome de Usher
- Syndrome de WAGR
- Uvéites chroniques non-infectieuses de l'enfant et de l'adulte

5) Plusieurs autres appels à projets ont été lancés par la DGOS : Education thérapeutique du patient et Plateformes d'expertise maladies rares et d'Outre-Mer.

6) La filière a elle aussi lancé un appel à projet, pour la 2^e année consécutive. Il s'agit d'un soutien financier et méthodologique pour la réalisation de projets internes portés par des membres de la filière. Les projets soutenus l'an dernier ont déjà bien avancés et la filière a donc décidé de réitérer l'appel cette année.

La clôture de l'appel à projet était fixée au 30 septembre à 12h. Les résultats seront annoncés le 20 novembre durant le SENSGENE Annual Day.

Actions médico-sociales lancées par la filière

- 1) Fiches techniques : des fiches informatives ont été publiées sur le site web. Elles concernent les aides administratives dont les patients peuvent bénéficier. Ce sont des fiches qui peuvent être [téléchargées](#) et distribuées aux patients. Elles ont également été [vocalisées](#). De nouvelles fiches sur la scolarité et les examens médicaux seront publiées très prochainement.
- 2) Quelques mois après le lancement du classeur de liaison (à destination des familles pour classer leurs papiers afin qu'elles puissent les montrer aux divers professionnels de santé et en milieu scolaire), une enquête auprès des premiers usagers du CARGO a été faite par la filière. Il a été constaté notamment que : les parents des patients le trouvent utile et pratique, ce sont eux qui le remplissent, ils s'en servent plutôt lors de leurs rendez-vous médicaux, le choix des rubriques leur semble adapté et le classeur leur permet de mieux organiser la prise en charge de leur enfant et de donner des informations aux professionnels de santé. Le classeur sera distribué encore plus largement ces prochaines semaines auprès des patients du CARGO à Strasbourg. Une réflexion est en cours pour définir les meilleurs moyens de le diffuser plus largement.
- 3) Infographie maladies rares : Campagne commune lancée par les 23 filières Maladies Rares et Maladies Rares Info Services, cette infographie est disponible à l'adresse parcoursantevie.maladiesraresinfo.org. Elle est à destination des professionnels de santé, des patients atteints de maladies rares, des aidants. Elle permet de s'informer sur les maladies rares, sur leur prise en charge, sur les structures d'aide, sur le quotidien.

Parallèlement, dans le cadre de la collaboration lancée par les filières avec le Collège de médecine générale, l'infographie a été présentée lors de la keynote d'ouverture du Congrès annuel de médecine générale 2019.

- 4) 2nd SENSGENE Annual Day : le second colloque scientifique de la filière aura lieu le 20 novembre 2019 à Strasbourg sur le thème des thérapies géniques dans les maladies rares sensorielles. Les inscriptions sont ouvertes.
- 5) Dossier médical partagé (DMP) : Une fiche consacrée au DMP est disponible sur le [site de santé BD](#).



Ateliers thématiques

Discussion ouverte - Visibilité des associations vers le grand public

Durant la deuxième partie de matinée, les participants échangent sur la visibilité des associations vers le grand public.

L'un des points abordé est celui de l'adhésion aux associations par les patients et leurs familles. Certaines, plus anciennes, sont devenues des institutions et les gens ne voient plus l'intérêt d'y adhérer car ils pensent que tout avance très bien sans leur contribution. Il

existe aussi la peur de s'engager nationalement. De plus, les anciens adhérents ne renouvellent pas forcément. A Retina France par exemple, les gens préfèrent verser des dons. Ce qui serait bien serait d'avoir une marche à suivre pour attirer les patients, issues des expériences des autres associations.

Pour la communication, Facebook est un bon vecteur. Ce qui marche est de créer des actions qui deviennent pérennes. Avoir des liens avec les filières et des relais dans les régions aide aussi.

La filière Fimarad a organisé il y a quelques semaines une formation média pour les associations. Maryse Roger, d'Ouvrir Les Yeux, y était, ainsi que Christine Monceau-Coudert de Genespoir et Gaëlle Jouanjan de Gêneris. La formation était donnée par une journaliste du Figaro santé et une attachée de presse. Elles ont abordé la question de comment attirer les journalistes, de l'utilité d'avoir un attaché de presse pour rendre un événement intéressant, de comment lancer une tribune, de l'utilité de diffuser des résultats intéressants.

Nous allons essayer de récupérer le compte-rendu de la journée.

Pour les associations, une formation pratique sur l'écriture d'un communiqué serait utile.

Parcours socio-professionnel des patients



L'après-midi est consacré à un atelier sur le parcours socio-professionnel des patients. Fouzia Studer, orthoptiste référente de la filière, introduit la thématique en évoquant le fait que la filière souhaite mettre en lumière des parcours professionnels pour motiver les patients. Pour préparer l'atelier, elle a passé en revue les

magazines de l'ONISEP qui sont très bien faits et utiles.

Une idée serait d'avoir des témoignages de parcours des personnes pour démontrer que la liste des formations possibles est bien plus vaste qu'il n'y paraît et d'encourager les

jeunes à oser aller jusqu'au bout de leur souhait professionnel. Ces interviews seraient mises en lien avec des outils adaptés.

Les associations évoquent les structures déjà existantes : Tremplin, CIO spécialisés, handimooc.fr, etc.

L'idée de créer ces témoignages de patients est validée. Un projet va être rédigé par la filière, puis soumis aux associations.

Vidéo pour l'accueil des personnes déficientes auditives en milieu hospitalier

Le dernier atelier est consacré à un projet de vidéo de la filière qui a pour but de créer un support permettant de faciliter l'accueil des personnes déficientes auditives dans le cadre de leurs parcours en santé (consultation, ateliers de santé, hospitalisation, etc.).



Une vidéo similaire est sur le point d'être lancée sur l'accueil des personnes déficientes visuelles en milieu hospitalier. Au vu de l'accueil positif réservé jusqu'à présent à ce projet, la filière a décidé de lancer le même projet pour les personnes sourdes.

Cette vidéo permettra aux personnes déficientes auditives d'être accueillies par un personnel médical sensibilisé et formé.

Les publics visés sont les professionnels de santé ainsi que les personnes déficientes auditives afin qu'elles puissent diffuser la vidéo auprès de toutes les catégories de professionnels de santé.

La vidéo sera créée en partenariat avec plusieurs centres spécialisés dans les surdités, ainsi que plusieurs associations, telles l'ALPC, l'UNAPEDA ou Surdi Info.

Merci pour votre participation active à cette journée ! Nous vous invitons à remplir le questionnaire de satisfaction [sur ce lien](#).

Une prochaine journée des associations se tiendra en mars 2020, suite à l'approbation unanime des participants de continuer à se réunir deux fois par an sous le même format.

