



## Appel A communication

### Les maladies chroniques et rares, quelle offre de soins pour garantir la qualité de la prise en charge ?

La qualité de la prise en charge des maladies chroniques et rares de l'enfant et de l'adolescent constitue un enjeu majeur de santé publique. Elle est une priorité pour nos hôpitaux de recours. Elle nécessite un accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant et de sa famille impliquant une coordination efficace de l'ensemble des professionnels de santé.

L'intérêt porté au suivi, dès le plus jeune âge, permet une adaptation précoce au contexte particulier de la maladie chronique et à son vécu tout au long du parcours de vie. Il nous appartient de tout mettre en œuvre pour réduire l'errance diagnostique, éviter les ruptures aux âges critiques de l'adolescence, puis à l'âge adulte.

Chaque établissement de santé du RMEF comporte des centres ou des dispositifs qui rassemblent des équipes hospitalières ayant une expertise avérée dans la prise en charge d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares.

En France, ce sont les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR), organisés en réseaux et filières couvrant l'ensemble du territoire national qui organisent l'offre de soins.

**Ce colloque sera l'occasion de partager nos expériences dans le domaine des maladies chroniques et rares ainsi que nos collaborations dans les domaines des soins, de l'éducation thérapeutique, de l'enseignement, de la formation et de la recherche médicale et paramédicale, pour favoriser, quel que soit le contexte, l'accès à des soins de qualité et à l'innovation.**

## Instructions pour les présentations en ateliers, posters

Lundi 5 juin et jeudi 9 juin 2023

Dans le cadre du colloque du RMEF Paris 2023, les interventions s'adressent à tous les praticiens des établissements de santé, qu'ils soient médecins, infirmiers, puéricultrices, auxiliaires de puéricultures, cadres de santé, sages-femmes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciennes, assistantes sociales, administratifs, éducateurs, enseignants de l'éducation nationale, mais aussi administratifs, gestionnaires, directeurs... etc.

Nous vous proposons de déposer votre communication sur la plateforme avec le lien suivant (prévoir 15 minutes): Pour se faire, rédiger un document Word complet en suivant la fiche de soumission ci-dessous en page, **minimum une page (en Calibri, taille 12, sous la forme d'un abstract)**. **Vous pourrez le copier-coller, en revanche-vous ne pourrez pas modifier et revenir en arrière.**

Vous devrez aussi remplir et choisir votre communication et suivre les instructions suivantes : **Il vous sera possible de choisir dans le menu déroulant une des interventions identifiées ci-dessous.**

- **Ateliers** : La proposition sera soumise à la validation du Comité Scientifique du RMEF Paris 2023. Pour chaque atelier, sont prévues des présentations de **15 à 20 minutes** suivies de **5 minutes** pour les questions et les échanges entre les participants.
- **Poster** : La proposition sera soumise à la validation du Comité Scientifique du RMEF Paris 2023 : **Eco poster dématérialisé et sous forme de diaporama**

### Choix possibles des thématiques des ateliers du mardi 6 et mercredi 7 juin 2023- Colloque de Paris (diaporama ou vidéo).

#### PARCOURS DE SOINS ET ANNONCE

Parcours de soins et maladies chroniques et rares : Dépistage, adressage, annonce, suivi, réorientation, errance diagnostique.

Les annonces de la période anténatale et leur suivi.

Organisation d'un parcours de soins et de santé : Urgences, chirurgie, ville -hôpital (HAD, PMI, CESAP, CAMPS, réseaux, associations...).

Place des associations et des usagers dans les parcours de soins.

Situation de handicap : Organiser l'annonce et l'information en fonction de la maladie et de la maturité de l'enfant ».



Suivi post réanimation pédiatrique : Quel dispositifs, quelles recommandations ?

Parcours éducatif et de santé à l'hôpital.

Les services supports au service des parcours patients : services informatiques, logistiques, services des relations avec les usagers, services des admissions et frais de séjours, direction des opérations...

CRMR labellisé : Pilotage et suivi des plans d'actions au service du parcours de soins et de santé.

<p>Les parcours de soins et de santé sont-ils lisibles pour les parents des enfants atteints de maladies chroniques et rares ?</p>	
<p><b>LES SOINS CENTRES SUR LE PREMATURE, LE NOUVEAU NE, L'ENFANT, ET L'ADOLESCENT DANS UN ENVIRONNEMENT COMME L'HOPITAL. QUELLES EVOLUTIONS DES PRATIQUES ?</b></p> <p>L'hôpital comme lieu de vie.          Quelles stratégies environnementales et comportementales afin de favoriser le développement harmonieux.</p> <p>Soins de développement et soutien à la parentalité : Prise en soins et accompagnement des familles devenues des partenaires.</p> <p>Faciliter la relation parents-enfant par une meilleure compréhension du comportement néonatal. Le care en réanimation néonatale et en pédiatrie : Perspectives et innovations          Sommeil en réanimation pédiatrique et néonatale.</p> <p>L'enfant, l'adolescent, la famille et les écrans à l'hôpital: Quelles attitudes adoptées ? Quelles recommandations ?</p>	<p>○</p>
<p><b>LA COORDINATION DES PARCOURS COMPLEXES</b></p> <p>Coordination intra hospitalière et extrahospitalière : Quelles avancées, quels acteurs ?          De nouvelles approches par des professionnels experts.          Promouvoir la gradation des soins spécialisés de la maladie chronique en différents niveaux de recours et optimiser la coordination des prescriptions.          Développer l'offre de la télémédecine, et des messageries sécurisées dans l'organisation du parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques.          Comment poursuivre et développer l'offre médicale, paramédicale, éducative et sociale au sein des centres de ressources et de compétences (CRMR), ou structures similaires au sein des EPS.          Suite à l'épidémie de Covid-19, comment se mobilisent les filières de santé maladies rares pour la prise en charge ?</p>	<p>○</p>
<p><b>L'EDUCATION THERAPEUTIQUE, L'EDUCATION EN SECURITE, EDUCATION EN SANTE...UNE VISION UNIVERSELLE AU SEIN DU RMEF</b></p> <p>Education thérapeutique, interventions éducatives, comparaison des pratiques au sein des pays francophones.</p> <p>L'éducation thérapeutique : Un levier pour améliorer l'alliance thérapeutique et la compliance au traitement. Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : Quels les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins.</p> <p>Les dispositifs, les programmes, les outils, les innovations, la recherche paramédicale et médicale en ETP.</p> <p><b>e. ETP vers une nouvelle pratique ?</b></p> <p>Les acteurs de l'éducation thérapeutique. Quelle formation et pour qui ? Quelles postures pour les soignants, les parents ?</p> <p>Comment améliorer le niveau de littératie pour que les patients et les familles en situation de vulnérabilité soit en capacité de prendre en charge au mieux la santé de leur enfant atteint d'une maladie chronique ou rare.</p> <p>Place du patient expert et des aidants.</p>	<p>○</p>

<p><b>LES DISPOSITIFS DE COLLABORATION AVEC LA VILLE</b></p> <p>Mobilisation des dispositifs de protection et d'aide sociale à l'enfance. L'hospitalisation à domicile, une alternative à l'hospitalisation, un continuum et un relai efficace avec la ville. Poursuivre et développer l'offre médicale, paramédicale, éducative et sociale au sein des centres de ressources et de compétences (CRMR), ou structures similaires. Les liens entre la médecine de ville et l'hôpital est une des priorités dans le suivi des maladies rares : quelles perspectives, quels dispositifs, quelles expériences réussies.</p>	
<p><b>PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE CHRONIQUE OU RARE A L'ADOLESCENCE</b></p> <p>La prise en compte des difficultés de l'adolescent : Prise d'autonomie, prise de risques-non compliance, adolescents perdus de vue, interrogation sur la vie quotidienne, sexualité, la fin de vie. Favoriser le développement de la psychiatrie de liaison. Scolarité : être attentif à tous signes de souffrance psychique et accompagner l'adolescent dans ses difficultés scolaires et de relations avec ses pairs. La prise en compte des besoins et attentes des adolescents à l'hôpital. Préparation au passage dans un parcours de soins adulte : un enjeu pour éviter le risque de rupture de suivi et permettre au jeune de penser son avenir. Rôle et place des structures d'accueil : Espace adolescents, maison des adolescents. Sortie de la maladie chronique : Existe-t-il des guérisons ?</p>	

**Cette année les posters seront dématérialisés (ECO poster), sous forme de diaporama et vous trouverez sur le site, une grille de critères et un diaporama type.**

**Chaque contributeur devra réaliser une présentation orale de 5 minutes pour présenter au jury son poster scientifique.**

**Les règles de confidentialité seront respectées pour l'étude des abstracts au Comité Scientifique de Robert Debré - Necker qui organisent le colloque de Paris 2023.**

**Les coordonnateurs du réseau de chaque CHU auront le retour de la validation des abstracts par le Comité Scientifique Paris 2023, ainsi que les auteurs au plus tard le 1er mars 2023.**

## RAPPEL DES INFORMATIONS A REMPLIR SUR LA PLATEFORME

**Vos propositions sont attendues pour le 15 février 2023 plus tard.**

Identification du présentatrice / présentateur	
Nom	
Prénom	
Établissement hospitalier	
Adresse	
Service ou département	
Fonction	
Téléphone	
Courriel	

Choix du format de votre communication : Conférence, atelier et poster

Choix de l'ateliers : 6 thématiques détaillées ci-dessus

Titre de la présentation

Auteurs (Nom, prénom, fonction, CHU

- 1.
- 2.
3. ....

Résumé de la présentation : Atelier, poster

Impacts / retombées :

Point de vue des patients :

Conclusions – perspectives futures et contraintes :

Matériel et méthode (un vidéo projecteur et un ordinateur seront à votre disposition) :

### DATES IMPORTANTES

Date limite de soumission de l'abstract : **du 21 novembre au 15 février 2023 sur la plateforme :**

<https://fr.surveymonkey.com/r/RMEFPARIS2023>

Les auteurs des présentations retenues seront prévenus par retour de courriel **le 1er mars 2023**

Pour toutes informations complémentaires : [anita.foureau@aphp.fr](mailto:anita.foureau@aphp.fr)