

# PRS 2023-2033 : Suivi et mise en œuvre

Comité de suivi  
Des parcours de santé coordonnés et accessibles- Maladies  
rares  
ARS La Réunion

ARS · lundi 15 avril 2024

# Déroulé

1. Le Projet Régional de Santé 2023-2033 en quelques mots
2. Modalités de suivi du PRS
3. Présentation de la thématique abordée
4. Proposition de programmation des actions 2024-2025
5. Les indicateurs associés



# Le Projet Régional de Santé en quelques mots

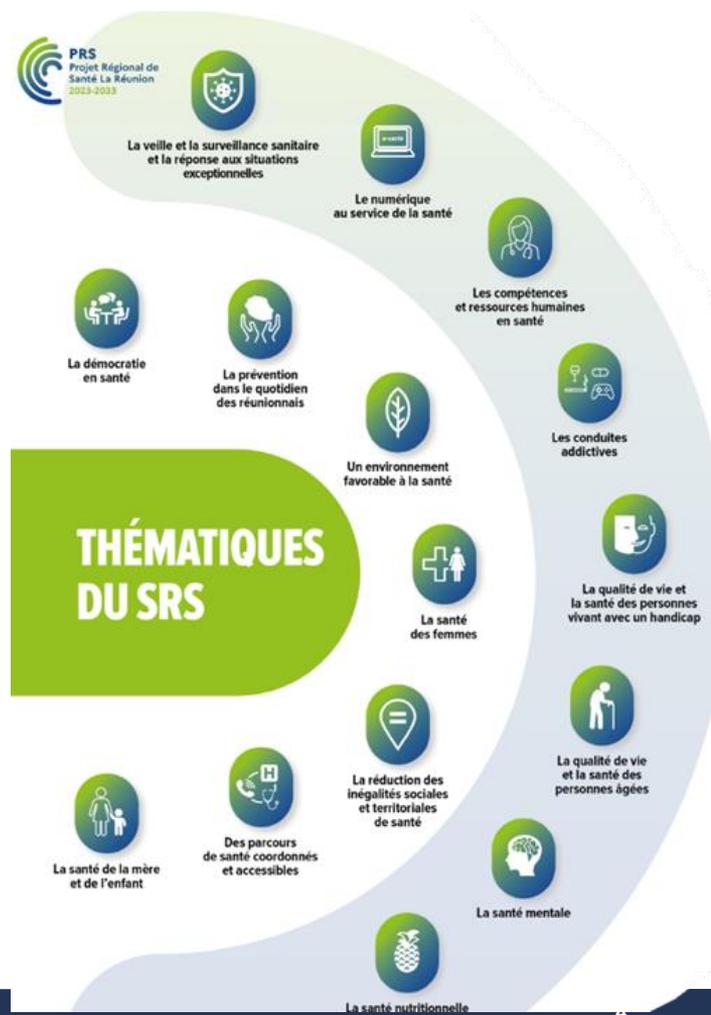


# PRS – Adoption et avis réglementaires

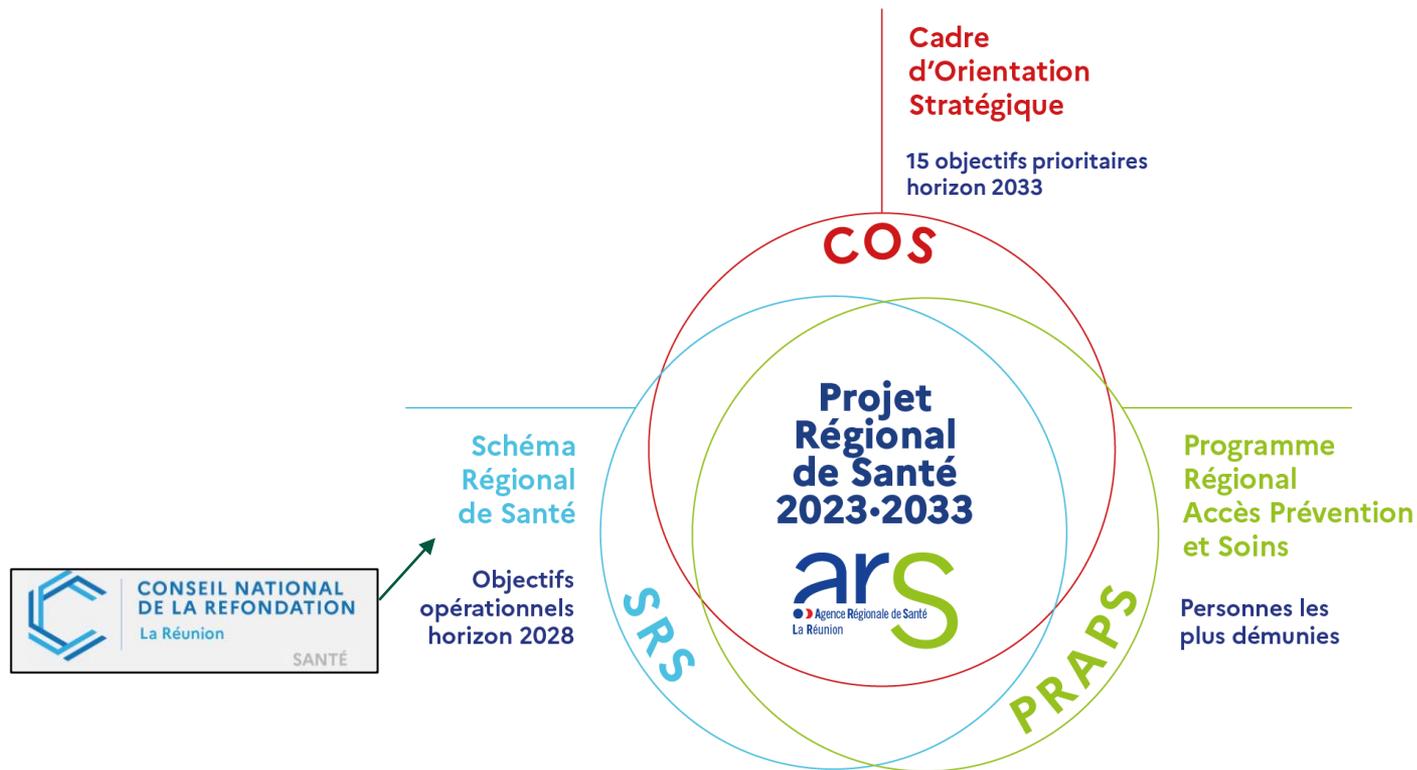
→ Adoption du Projet Régional de santé La Réunion 2023-2033 par le directeur général de l'ARS La Réunion par arrêté N° 391/2023 du 30 octobre 2023 après avis réglementaires :

- du Préfet
- de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)
- du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA)
- des Collectivités territoriales
- du Conseil d'Administration de l'ARS

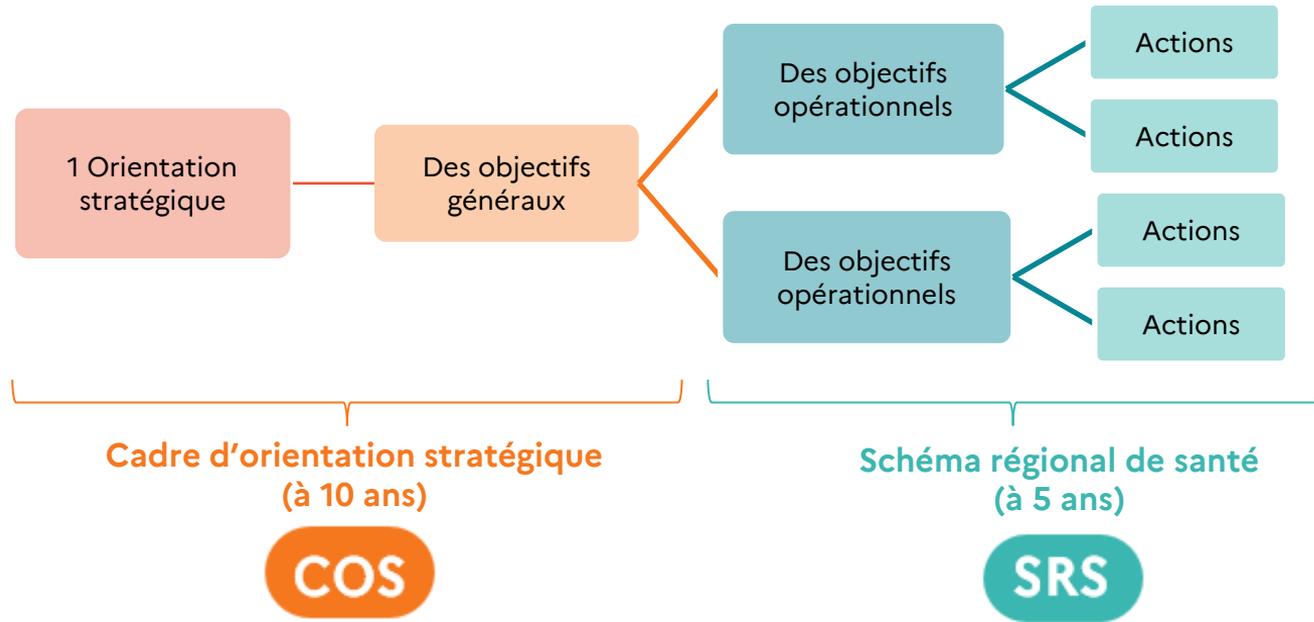
→ Un Projet Régional de Santé construit autour de 15 priorités pour améliorer l'état de santé des réunionnais et du système de santé du territoire:



# Volets constitutifs du projet régional de santé 2023-2033



# Arborescence du PRS



# Modalités de suivi du PRS



# Adoption du PRS, et après ?

## Les travaux à conduire en 2024

→ *De nouveaux chantiers avec la révision par voie d'avenant du Schéma Régional de santé:*

- ✓ Schéma cible de la Permanence des soins en établissements de santé (volet PDSES)
- ✓ Objectifs quantifiés de l'Offres de Soins pour l'activité de Radiologie interventionnelle
- ✓ Volet Biologie médicale

→ *Le suivi et la mise en œuvre du PRS la Réunion*

# Des comités PRS pour suivre la mise en œuvre du PRS

## Modalités :

- **Des comités de suivi dédiés** à chacune des priorités de santé du PRS La Réunion (= des comités reconduits par rapport au précédent PRS et des comités à installer)
- **Réunion** 1 fois /an pour l'ensemble des thématiques. Animation par l'ARS.

## Travaux des comités de suivi :

- 1** **Priorisation des actions du PRS et échanges en séance, donnant lieu ensuite à l'élaboration de la programmation**
  - ⇒ Feuilles de route 2024-2025 qui inscrit les engagements prioritaires de l'ARS sur la période
- 2** **Suivi des actions du PRS La Réunion** : recherche des convergences entre les actions de l'ARS et celles des partenaires, partage des avancées annuelles, des actions en cours, identification des freins
  - ⇒ Ajustement de la programmation des actions si besoin

# Des comités PRS pour suivre la mise en œuvre du PRS



**2024 :** **1**

**Priorisation des actions du PRS et échanges en séance,** donnant lieu à l'élaboration de la programmation

⇒ Feuilles de route 2024-2025 qui inscrit les engagements prioritaires de l'ARS sur la période

**2025 :** **1** **2**

**Suivi des actions du PRS La Réunion :** recherche des convergences entre les actions de l'ARS et celles des partenaires, partage des avancées annuelles, des actions en cours, identification des freins

⇒ Ajustement de la programmation des actions si besoin



## Modalités de mise en œuvre et suivi



### Priorisations des actions

- Des critères pour prioriser les 525 actions et leviers actions du SRS 2023-2028 pour bâtir des feuilles de route annuelles et bi annuelles
- Des leviers d'actions identifiés qui peuvent nécessiter une déclinaison plus explicite
- Des actions communes à plusieurs thématiques

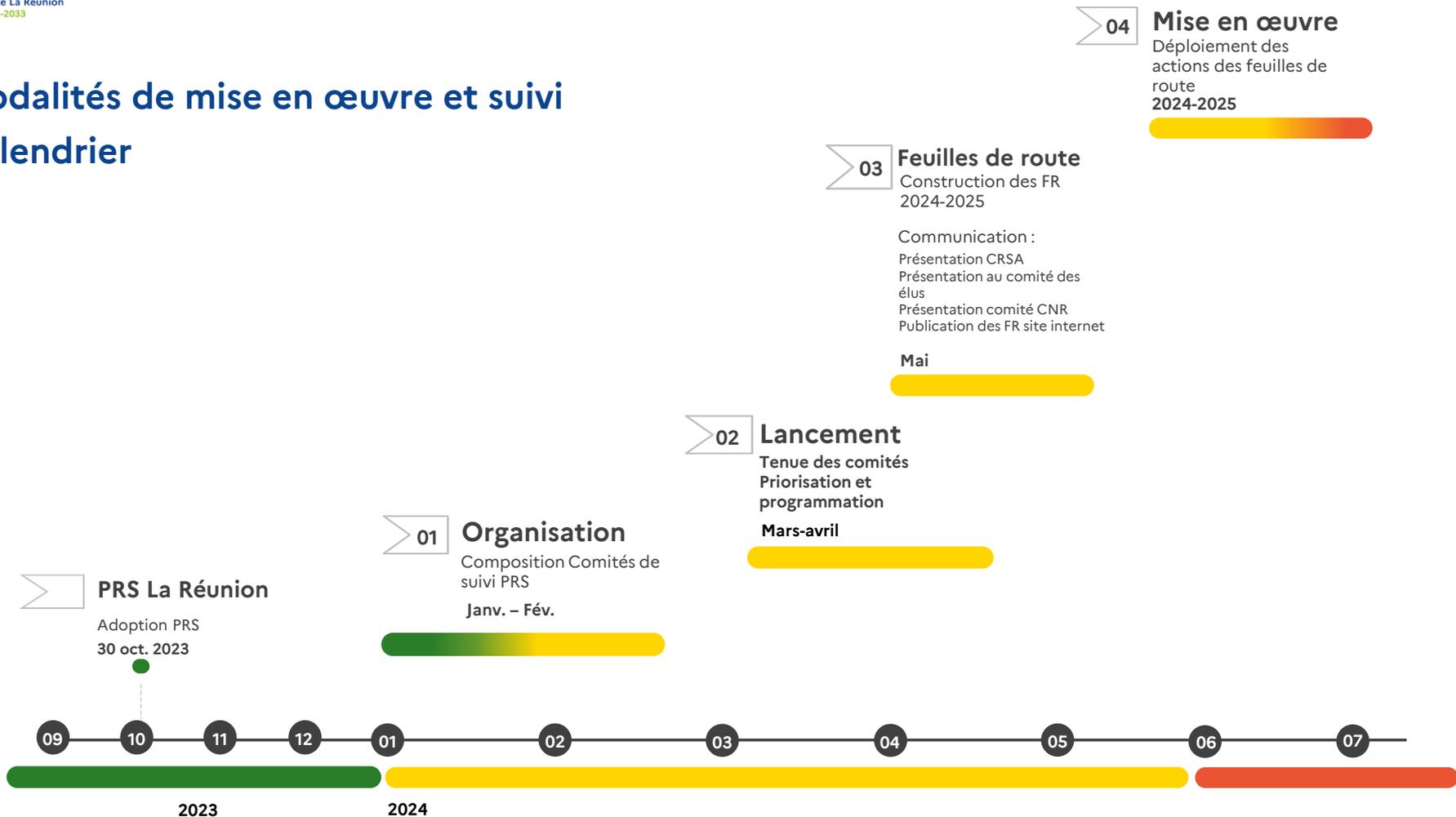
### Critères :

- ✓ **Maturité de l'action** : projets en cours, projets prêts. Partenaires, opérateurs identifiés, volontaires
- ✓ **Effet attendu** : impact du projet
- ✓ **Faisabilité de l'action** : Démarrage possible de l'action en 2024 et /ou 2025
- ✓ **Temps de construction de l'action** : compatibilité avec la durée du SRS
- ✓ **Caractère structurant de l'action** : actions participant à la transformation du système de santé
- ✓ **Synergie avec autres actions du PRS** : actions impactant d'autres priorités du PRS



# Modalités de mise en œuvre et suivi

## Calendrier



# Présentation de la thématique



# Des parcours de santé coordonnés et accessibles

COS

## Objectifs généraux à 10 ans

Soutenir la coopération entre les professionnels de santé

Améliorer et renforcer les parcours de soins des maladies chroniques

SRS

## Objectifs Opérationnels à 5 ans

Poursuivre la promotion et le soutien aux structures d'exercice coordonné ★

Déployer les protocoles de coopération et les nouveaux métiers du soin ★

Conforter les missions du Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) ★

Conforter la permanence des soins ambulatoires et l'accès aux soins non-programmés ★

Mettre en œuvre la feuille de route régionale Cancer dans le cadre de la stratégie décennale ★

**Soutenir la filière « maladies rares »**

Renforcer le parcours des patients atteints de douleurs chroniques ★

★ *Comités de suivi dédiés*

# Présentation par le CHU de la plateforme Maladies rares



# LA FILIERE MALADIES RARES A LA REUNION

*#Ensem' nous serv la vi!*



**Comité de suivi du PRS 2023-2028**

**ARS de La Réunion**

*Le 15 avril 2024*

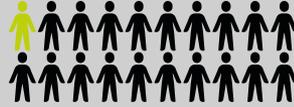
# ECOSYSTEME DES MALADIES RARES

MALADIE RARE : prévalence < 1 personne sur 2 000 en population générale.



7 000

MALADIES RARES



1 PERSONNE SUR 20



5 ans

DELAI MOYEN DU DIAGNOSTIC



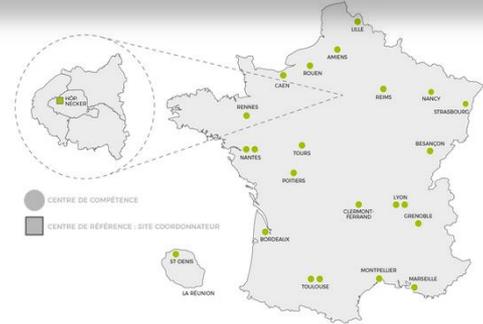
- **Centres de Référence** Maladies Rares (CRMR) coordonnateurs ou constitutifs
- **Centres de Compétence** Maladies Rares (CCMR) - *aucun financement*
- **Centres de Ressources et de Compétences** (CRC) pour la SLA, les maladies hémorragiques et la mucoviscidose



- **Filières de Santé** Maladies Rares (FSMR)
- **Banque Nationale de Données Maladies Rares** (BNDMR – BaMaRa)



- Plateformes d'Expertise Maladies Rares (Métropole)
- Plateformes de Coordination Maladies Rares (DOM-TOM)



Financés et pilotés par le Ministère chargé de la santé



## LES 58 CENTRES EXPERTS MALADIES RARES DU TERRITOIRE

Labellisations 2023-2028



### 4 CENTRES DE RÉFÉRENCE

Anomalies du développement  
Maladies neuromusculaires  
Maladies rénales rares  
Pathologies de l'insuline



### 50 CENTRES DE COMPÉTENCE

Dont 2 à l'Hôpital d'Enfants  
Aucun financement



### 4 CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPÉTENCES

Maladies hémorragiques  
Mucoviscidose (Nord et Sud)  
Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

## LES AUTRES RESSOURCES SPÉCIFIQUES DU TERRITOIRE



### 1 Plateforme de coordination Maladies Rares Réunion-Mayotte (RE-MA-RARES)

- Déployée par le CHU de La Réunion
- Financée par une dotation MIG

- **11 associations** de patients ou délégations consacrées aux maladies rares
- **De nombreux partenaires** identifiés mais des liens à tisser : DAC, ERHR, PCPE, CPTS, etc.



- **1 CRMR** Syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïde
- **1 CCMR** Maladies rares orales et dentaires

# LES MISSIONS DE LA PLATEFORME



## AMÉLIORER LES PARCOURS DE SOINS DES PERSONNES SUR LE TERRITOIRE

- Orientation et accompagnement (patients & professionnels)
- Assistance à la prescription génomique
- Développement de la télémédecine et lien vers les experts nationaux



## SOUTENIR LES CENTRES LABELLISÉS DU TERRITOIRE

- Amélioration de leur visibilité
- Implémentation de BaMaRa
- Aide à la gestion de projets



## COMMUNIQUER ET FORMER

- Création de supports
- Mise en place de formations adaptées
- Développement d'actions de communication et d'événementiel



## DEVELOPPER UN RESEAU

Améliorer les synergies entre les différents acteurs du territoire (médical, médico-social, social, associations de patients ...)



### Responsable médicale Dr Ariane CHOUMERT

MD, Neurologue  
Chef du service des Maladies Neurologiques Rares  
Coordonnatrice du CRMR Maladies neuromusculaires  
Coordonnatrice du CRC-SLA

### Equipe développement : 2 chargés de mission

- Mme Florence LAMAURT
- Mr Yohan MAUVE

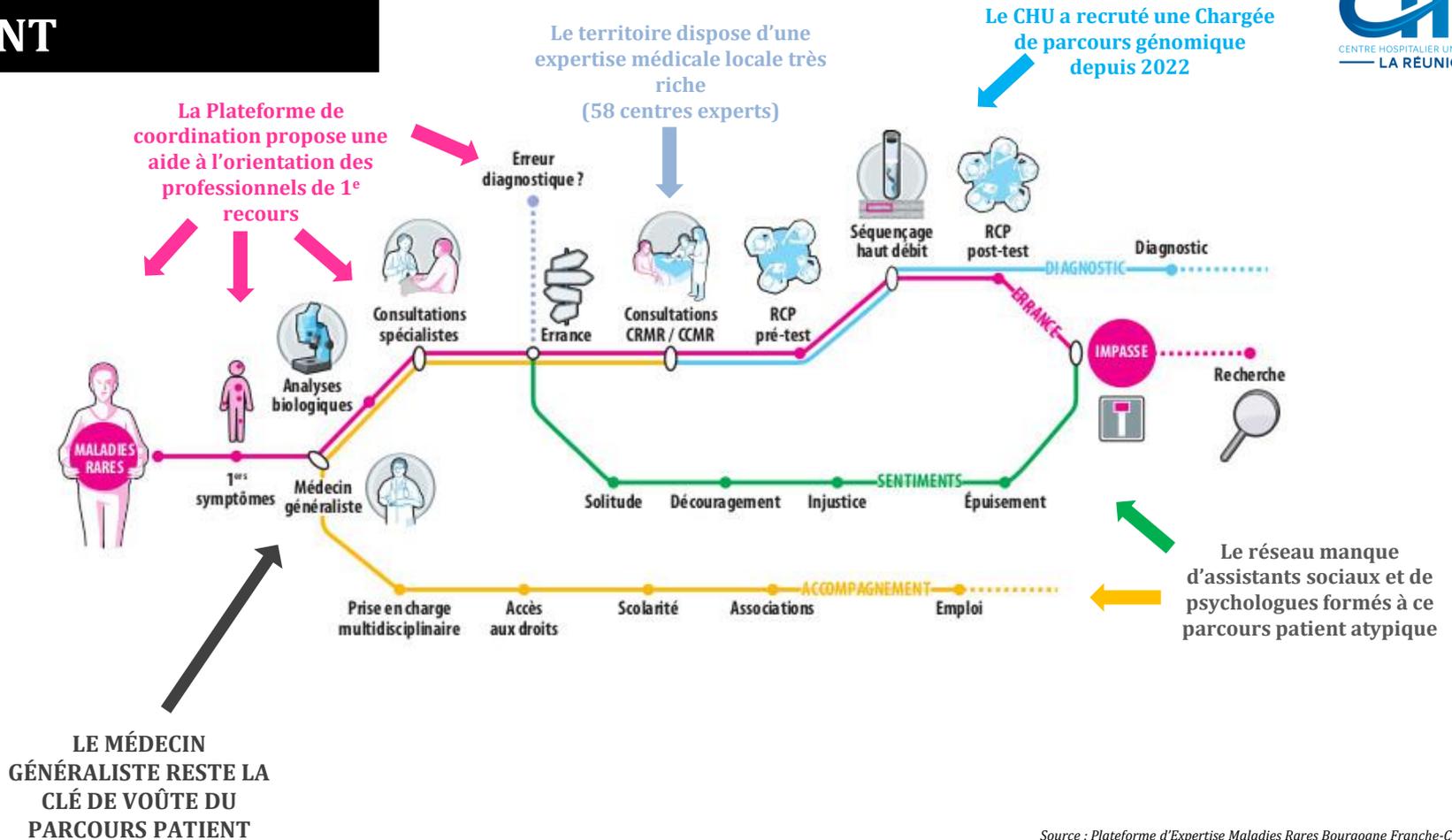


### Equipe bases de données et recherche : 2 ARC

- Mme Julie SERVEL
- Mme Perrine BACH



# LE PARCOURS PATIENT



# MERCI DE VOTRE ATTENTION !



## POUR NOUS CONTACTER



02 62 35 97 36 (5 9736)



[remarares@chu-reunion.fr](mailto:remarares@chu-reunion.fr)



[www.remarares.re](http://www.remarares.re)



## RE-MA-RARES

Plateforme de Coordination  
Maladies Rares Réunion-Mayotte

# Proposition de programmation actions 2024 -2025



## PRS thématique n° 4 « Des parcours coordonnés et accessibles »

### Objectif Opérationnel 4 - 6 « soutenir la filière maladies rares (MR) » :

#### 1. Améliorer le diagnostic et la prise en charge des MR en limitant l'errance médicale et en priorisant une coordination du parcours de vie et de soin par :

- Un renforcement lien ville- hôpital et un maintien et une consolidation des 52 structures spécialisées existantes et de la Plateforme RE-Ma-Rares;
- Un renforcement de l'information de tous et en particulier des personnes concernées par une maladie rare
- Un renforcement du lien avec la médecine génomique et de l'importance du dépistage néonatal et de la fœtopathologie ;
- La formation des professionnels de santé de 1ers recours;
- La création des bases de données épidémiologiques spécifiques,
- La coordination accrue des acteurs dans le processus de collecte de données pour faciliter, anticiper la construction des recueils pour les accès précoces et le cadre de prescription compassionnelle et renforcer la réutilisation secondaire des données de santé
- Promouvoir l'innovation thérapeutique

#### 2. Soutenir l'observation épidémiologique spécifique

#### 3. Renforcer la prise en charge psychologique et sociale des patients et familles des patients atteints de MR

# Propositions de feuille de route 2024- 2025

## 1. Mettre en place un groupe (et/ou sous-groupes) de travail avec les personnes ressources/expertes sur les thématiques suivantes :

- Experts en génétiques et maladies rares
- Professionnels du 1<sup>er</sup> recours, CPTS
- Structures spécialisées /réseau de santé MR
- Formation et recherche
- Gouvernances d'établissements et représentant des tutelles
- Associations de patients et familles
- Experts en données et en épidémiologie

## 2. Faire un état des lieux du parcours des patients atteints de maladies rares afin d'identifier les actions simples, concrètes à mettre en place pour répondre aux enjeux de :

- Renforcer le lien ville- hôpital
- Formation des professionnels de santé du 1<sup>er</sup> recours
- Renforcer la prise en charge psychologique et sociale des patients et familles de patients atteints de MR.

## 3. Prendre en compte les préconisations du 4<sup>ème</sup> Plan MR à venir

## Propositions de feuille de route 2024- 2025

→ Fin 2eme semestre 2025 : production d'un plan d'actions détaillé validé par les experts



# Échanges / questions diverses



# Les indicateurs associés - SRS



Objectifs généraux à 10 ans	Indicateurs
Soutenir la coopération entre les professionnels de santé	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nombre de structures d'exercice coordonné labellisées</li><li>• Nombre de protocoles de coopération et de délégation de tâches mis en œuvre</li><li>• Part des protocoles de coopération nationaux déclinés à La Réunion</li><li>• Part des professionnels de santé libéraux adhérant à un protocole de coopération</li></ul>
Améliorer et renforcer les parcours de soins des maladies chroniques	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nombre d'infirmiers de pratique avancée formés et nombre d'infirmiers de pratique avancée en exercice</li><li>• File active annuelle du Dispositif d'appui à la coordination des parcours complexes (DAC)</li><li>• Taux d'assurés sociaux ne disposant pas d'un médecin traitant</li><li>• Taux d'assurés sociaux en ALD ne disposant pas d'un médecin traitant</li></ul>

Objectifs opérationnels à 5 ans	Indicateurs
Soutenir la filière « maladies rares »	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Nombre de personnes suivies dans un centre Expert maladies rares (cohorte réunionnaise)</li><li>▪ Part des diagnostics confirmés dans la base de données maladies rares de la Réunion (BaMaRa)</li></ul>

# Merci de votre attention

Pour toute question :

[christine.pillay-lipkow@ars.sante.fr](mailto:christine.pillay-lipkow@ars.sante.fr)

[ars-reunion-prs@ars.sante.fr](mailto:ars-reunion-prs@ars.sante.fr)