

PRS 2023-2033 : Suivi et mise en œuvre

Comité de suivi Parcours : Maladies rares
- ARS La Réunion

SAINT-DENIS · Mardi 14 avril 2026



Déroulé

1. Modalités de suivi du PRS
2. Présentation du Plan national Maladies Rares 4
3. Présentation de la thématique abordée
4. Présentation du bilan de la feuille de route 2024-2025
5. Proposition de programmation des actions 2026-2027
6. Échanges / questions diverses

Modalités de suivi du PRS



PRS – Modalités de suivi

→ Un Projet Régional de Santé construit autour de 15 priorités régionales

Modalités :

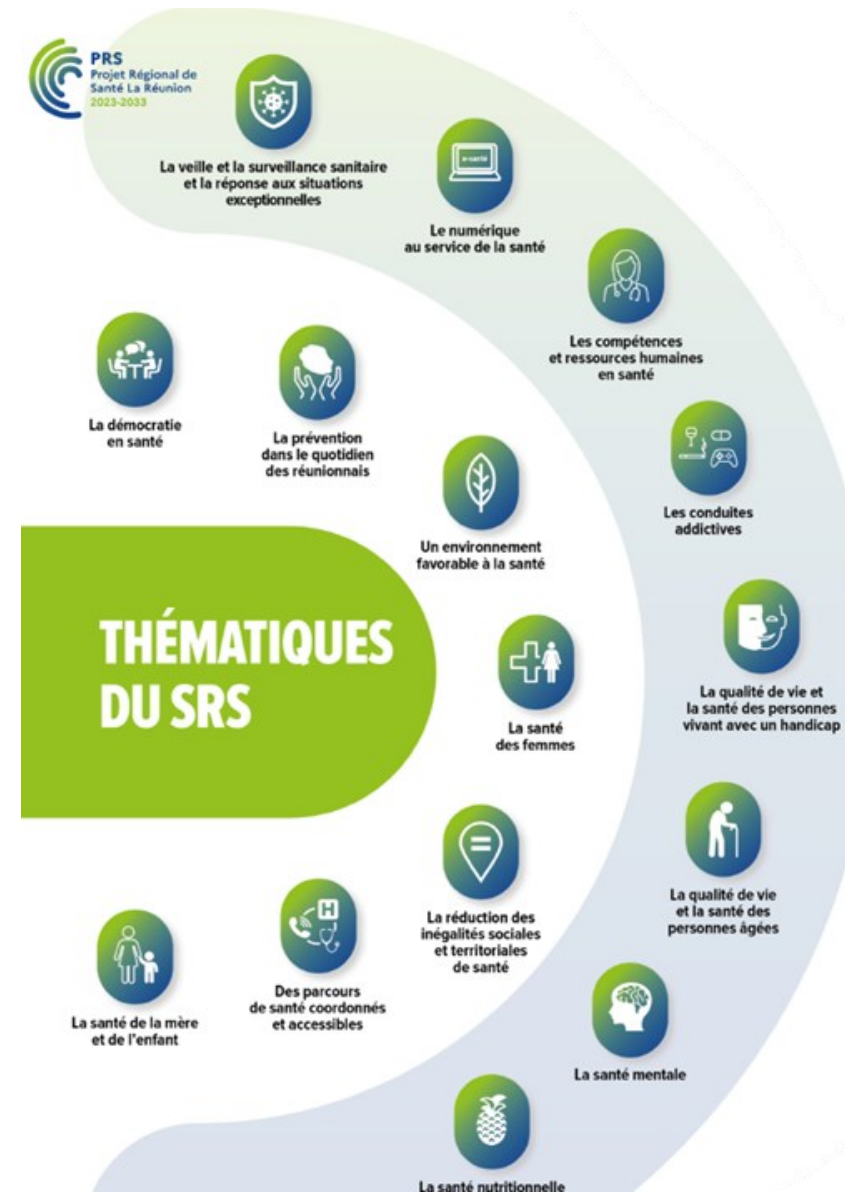
- Des comités de suivi dédiés pour chacune des priorités de santé du PRS La Réunion depuis 2024
- Réunion annuelle ou bi annuelle pour l'ensemble des thématiques. Animation par l'ARS.

Travaux des comités de suivi :

Priorisation des actions du PRS et échanges en séance → élaboration de la nouvelle programmation

⇒ Feuilles de route 2026-2027 qui inscrit les engagements prioritaires de l'ARS sur la période

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



Objectifs de la séance :

- ⇒ Partage du bilan des actions 2024-2025 sur la thématique
- ⇒ Présentation des actions prioritaires pour 2026-2027

Calendrier



Présentation du PNMR 4



Plan National Maladies Rares 4 (2025-2030) : 4 axes

Un développement interdisciplinaire, décliné en 26 objectifs et 75 actions



AXE 1 : AMELIORER LE PARCOURS DE VIE ET DE SOINS
8 objectifs et 22 actions



AXE 3 : PROMOUVOIR L'ACCES AUX TRAITEMENTS DANS LES MALADIES RARES
4 objectifs et 16 actions



AXE 2 : FACILITER ET ACCELERER LE DIAGNOSTIC
10 objectifs et 24 actions



RARE DISEASES
MALADIES RARES



AXE 4 : BASE DE DONNEES ET BIOBANQUES
4 objectifs et 13 actions



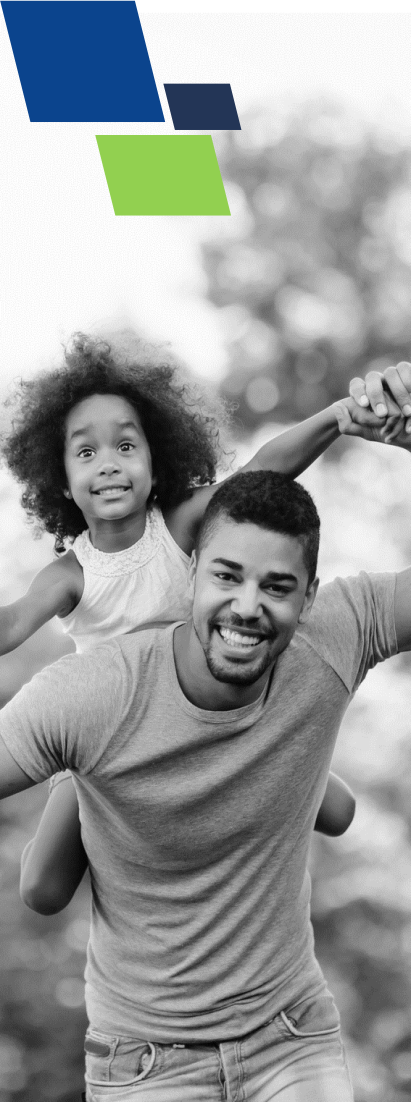
Axe 1 : améliorer le parcours de vie et de soins : 8 objectifs et 22 actions

Le 1^{er} axe du PNMR 4 se concentre sur :

- l'amélioration de l'accès aux soins dans les centres experts (+28%)
- la **coordination entre les structures hospitalières et les soins de ville**
- l'optimisation du parcours de santé des patients:
 - **Renforcer l'ETP** (pérenniser et développer les programmes existants), **améliorer les périodes de transition** – adolescence, vieillissement, grossesse
 - Renforcer les Plateformes (PEMR et PCOM)
 - **Mobiliser les outils numériques pour soutenir la coordination** des soins et la diffusion des bonnes pratiques à l'échelle européenne.

Projets innovants spécifiques MR renforçant le lien Ville-hôpital :

Exemples : Corse et projet pilote NEURORARE : mise en place de Référents Parcours de Santé (RPS), professionnels transdisciplinaires, interlocuteurs uniques pour les patients et leurs familles. Les RPS collaborent avec les acteurs locaux pour coordonner une PEC globale.



Axe 1 : améliorer le parcours de vie et de soins :

Objectif 2 : Renforcer la coordination ville-hôpital et les parcours de santé, de soins et de vie

Action 2.1 : Renforcer la **coordination** entre la ville et l'hôpital, en soutenant les **prises en charge multidisciplinaires** proches du domicile pour les patients ayant un handicap important.

Action 2.2 : Consolider les plateformes d'expertise et de coordination en Outre-Mer en intégrant les acteurs **locaux** pour structurer des **parcours adaptés** aux spécificités territoriales,

Action 2.3 : Promouvoir les parcours innovants pour les maladies rares via l'article 51, en accompagnant leur généralisation à l'échelle nationale.

Action 2.4 : Mettre à disposition des professionnels et des patients des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins pour **harmoniser** les pratiques.



Objectif 3 : Renforcer l'ETP

- **Action 3.1** : Faciliter le développement et l'implémentation des programmes d'ETP

Axe 1 : améliorer le parcours de vie et de soins :

Renforcer les synergies avec les plateformes PCRM, PCOM et les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) pour une coordination optimisée et intégrée des expertises.

Les PEMR et PCOM assurent une coordination territoriale en regroupant les acteurs locaux

Cette articulation permet :

- Une meilleure structuration de l'offre de soins sur l'ensemble du territoire ;
- Une mutualisation des ressources et des compétences ;
- Une amélioration du parcours de soins et de vie des patients atteints de maladies rares.

Le Plan National Maladies Rares 4 pour la période 2025-2030 prévoit de renforcer cette coordination entre les PEMR/PCOM et les FSMR afin d'améliorer l'articulation entre le secteur sanitaire, la ville et le médico-social.

Pourquoi ?

- Mieux structurer l'organisation locale des soins
- Renforcer l'interconnexion entre centres, laboratoires, recherche et associations

Pour quoi faire ?

- Améliorer la visibilité des centres labellisés
- Soutenir l'innovation diagnostique et thérapeutique
- Encourager la recherche et les bases de données
- Faciliter l'articulation médico-sociale
- Travailler en synergie avec les plateformes PCRM, PCOM et les FSMR

Axe 1 : améliorer le parcours de vie et de soins :

Renforcer la complémentarité entre les acteurs du terrain et les ressources de formation portées par la ESMR comme les Moocs et dispositifs pédagogiques

Objectif 4 : Développer des actions spécifiques aux périodes de transition

➤ Une attention particulière est portée aux périodes de transition de vie des personnes atteintes de maladies rares, telles que l'adolescence, la grossesse ou le vieillissement.

Un « dossier de transfert » type sera également promu pour fluidifier les parcours de transition et améliorer la transmission d'informations entre professionnels. Ce dossier s'appuiera sur la fiche « Maladies Rares », existante, déjà intégrée dans certains dossiers patients informatisés (DPI) et interfaçable avec la base BaMaRa.

L'implémentation de ce dossier dans les DPI sera encouragée, avec l'appui des PEMR et PCOM.

Axe 1 : améliorer le parcours de vie et de soins

Objectif 5 : Sensibiliser, informer et former aux maladies rares

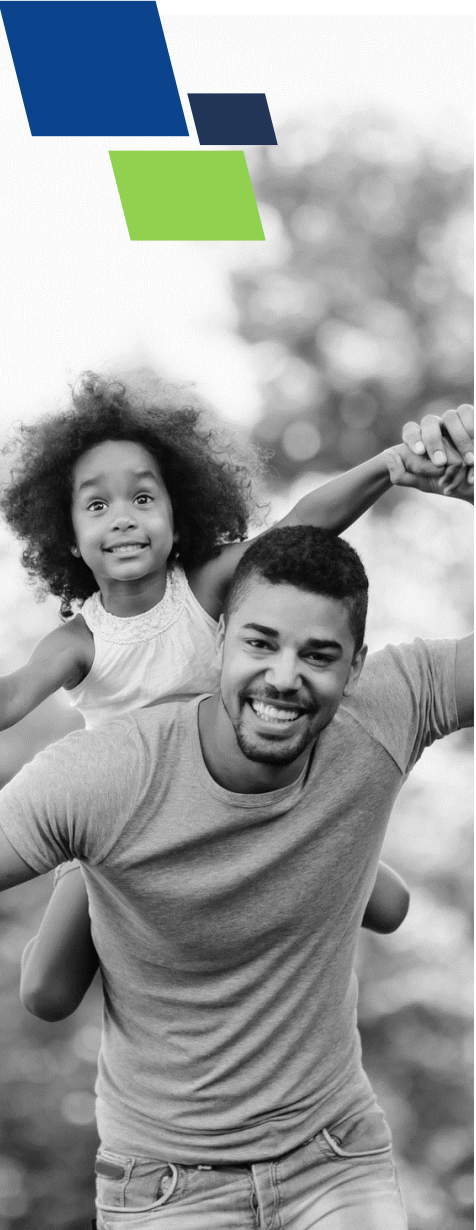
- **Action 5.1** : renforcer la communication et la formation autour des maladies rares en structurant une stratégie coordonnée avec les acteurs clés (DGOS, Orphanet, FSMR, etc.). Former les professionnels de santé (médecins, infirmiers...) et soutenir les nouveaux métiers d'accompagnement dans le parcours de vie des patients.
- **Action 5.2** : Mettre en place une communication spécifique des parcours de soins en génétique pour les maladies rares coordonnée par l'Agence de Biomédecine.
- **Action 5.3** : Valoriser le statut du patient partenaire et la pair-aidance, cf **Cecilia Cardoso, association Tintamarre et le travail à l'Institut Imagine**. Un enjeu sur le terrain dans les établissements (ex Lyon, Nice, Toulouse...)

Axe 1 : améliorer le parcours de vie et de soins

Objectif 6 : Mettre les outils de la santé numérique au service de la coordination des parcours maladies rares

Action 6.3 : Créer l'application «France maladies rares » connectée à la BNDMR. Développer une plateforme numérique intégrée à la BNDMR, accessible aux patients, professionnels et association permettant:

- Le partage et l'enrichissement des données (phénotypes, arbres généalogiques...). L'accès aux données personnelles de santé et au e-consentement.
- Une interopérabilité avec « Mon espace Santé » et un référencement dans son catalogue. Une interface facilitant le suivi, la recherche et l'implication active des personnes concernées par une MR...



Axe 1 : améliorer le parcours de vie et de soins



Objectif 7 : Renforcer la mobilisation des centres d'investigateurs français dans la recherche clinique ainsi qu'au recours aux sciences humaines

Objectif 8 : Piloter l'action conjointe JARDIN (Joint action on Rare Disease Integration)

Action 7.1 : Soutenir la recherche en sciences humaines et sociales

Action 7.2 : Renforcer la mobilisation des centres investigateurs français dans la recherche clinique réseaux F-CRIN, PEDSTART (réseau national de recherche clinique pédiatrique) et ORPHANDEV (réseau national d'expertise sur les maladies rares).

Action 8.1 : Soutenir les réseaux européens de référence maladies rares (ERNs) et leur intégration dans le système de santé national

Action 8.2 : Intégrer les FSMRs dans les stratégies et le développement de recommandations européennes

Créer les sets de données spécifiques interopérables avec les différents ERNs dans BaMaRa ; Promouvoir l'implication des FSMR et des équipes françaises dans les programmes de recherche européens ; Faciliter les démarches administratives et former aux outils européens. **240K€ par an pour l'interopérabilité BaMaRa – ERN**



Axe 2 : Faciliter et accélérer le diagnostic

10 objectifs et 24 actions

Le 2^{ème} axe se concentre sur :

- **Renforcer les outils existants** : Poursuite de l'observatoire du diagnostic, des registres d'errance et d'impasse diagnostique, en lien avec les FSMR et le plan **France Médecine Génomique 2025**
- **Améliorer l'accès au diagnostic** : Réduire les délais, faciliter l'accès à la médecine experte, et organiser la réinterprétation des données génomiques.
- **Anticiper les évolutions** : Répondre aux avancées technologiques (automatisation, tests fonctionnels), combler le manque de professionnels formés, et intégrer les nouvelles possibilités de dépistage

Axe 2 : Faciliter et accélérer le diagnostic

Objectif 9 : Accompagner et renforcer le rôle de l'observatoire du diagnostic

Action 9.1 : Poursuivre le déploiement **d'outils automatisés et durables pour alimenter la base BaMaRa**, notamment pour les patients sans diagnostic. Renforcer la collaboration avec Orphanet et les ERNs pour améliorer le codage ORPHA, y compris dans les registres européens. Les FSMR continueront à renseigner les registres complémentaires lancés lors du PNMR3.

- **Action 9.2 :** Étendre le champ de l'observatoire à d'autres techniques diagnostiques (génétique, biochimie, imagerie, neuropathologie...) et intégrer la foetopathologie dans les FSMR concernées. **Développer, avec la HAS et Santé publique France, des indicateurs médico-économiques pour évaluer l'efficacité des parcours de diagnostic et guider les décisions de santé publique.**

Axe 2 : Faciliter et accélérer le diagnostic

Objectif 10 : Intégrer la foetopathologie dans le parcours diagnostique et de soins

Objectif 14 : Accélérer et simplifier le diagnostic des MR

Action 14.1 : Intégrer des **conseillers en génétique** dans les centres experts (CRMR, CPDPN) sous la responsabilité des services de génétique, **pour renforcer l'accompagnement du diagnostic**

Action 14.2 : Accroître la capacité diagnostique en facilitant **l'accès aux analyses génétiques** avancées (panels, exome, génome entier) **en lien avec le PFMG**, ses plateformes nationales, et les laboratoires de biologie médicale conformes à ses standards

Action 14.3 : **Soutenir les expertises fonctionnelles pour lever les impasses diagnostiques, en lien avec le PFMG**, cartographie, faire évoluer la nomenclature pour intégrer ces innovations dans le soin courant

Objectif 15 : **Former pour mieux dépister et diagnostiquer :** renforcer le rôle et compétences des biologistes médicaux, inscrire la formation aux MR dans les référentiels de formation initiale des PS, définir par métier un set de de formation certifiantes « prise en coins des MR »

Axe 2 : Faciliter et accélérer le diagnostic

Objectif 16 : Accompagner la recherche et les évolutions technologiques pour accélérer le diagnostic

Action 16.1 : Proposer un projet pilote pour représenter la France dans les projets à grande échelle de séquençage européens ou internationaux

Action 16.2 : Accompagner les évolutions technologiques pour accélérer le diagnostic via des projets pilotes

- Utilisation du *sequencage long read* en lien avec des projets pilotes (AIS) ;
- Soutenir des pilotes en recherche d'évaluation de l'utilisation de l'analyse du génome en diagnostic prénatal (DPNI-EXOME par exemple) ;

Action 16.3 : Accompagner les projets pilotes de dépistage néonatal avec les techniques de génomique

- Projets de recherche sur les dépistages de maladies traitables et actionnables en France
- Anticiper la conservation et l'utilisation des données massives issues du dépistage néonatal génomique.

Action 16.4 : Accompagner et promouvoir des programmes de recherche en SHS sur l'utilisation de la génomique dans le cadre du dépistage néonatal avec les techniques de génomique

- Etudes des implications éthiques et socio-économiques
- Evaluer l'acceptabilité sociétale des nouveaux dépistages et du souhait des familles concernant les caractéristiques des maladies à dépister.



Axe 3 : Promouvoir l'accès aux traitements dans les MR

4 objectifs et 16 actions

Le 3ème axe se concentre sur :

- Favoriser l'accès aux traitements existants utilisés hors des procédures de mise sur le marché dans les maladies rares
- Trouver des solutions réglementaires pour les DM pour permettre aux personnes touchées par une maladie rare d'accéder à l'innovation et garantir le recours aux cadres existants pour les médicaments
- **Mettre en relation les acteurs de la prise en charge des maladies rares au niveau national**



Axe 3 : Promouvoir l'accès aux traitements dans les MR

Objectif 19 : Renforcer l'observatoire des traitements et l'accès des personnes touchées par une maladie rare aux traitements innovants

- **Actions 19.1 :** Développer , renforcer et pérenniser le **groupe inter-filières des observatoires de traitement (GRIOT) :**
 - Il veille à garantir une prise en charge thérapeutique homogène et équitable sur l'ensemble du territoire ;
 - Il coordonne les travaux d'identification des **pratiques de prescription hors AMM** en vue de bâtir une stratégie spécifique à chaque FSMR
 - **Améliorer la prise en charge des DM** en repérant leurs usages avec un reste à charge (travaux de la CNAM et de la CNSA) pour ensuite signaler les tensions au ministère en charge de santé, à la HAS et au CEPS pour déterminer les leviers possibles

AXE 3 : PROMOUVOIR L'ACCES AUX TRAITEMENTS DANS LES MALADIES RARES

Objectif 20 : Renforcer la recherche pour développer les nouvelles thérapies



- **Action 20.1** : Poursuivre l'amélioration du continuum de la recherche translationnelle à la clinique
 - Prévoir des financements pour accompagner les preuves de concept déjà établis vers plus d'essais cliniques dans les MR afin de renforcer l'attractivité pour les MR auprès des investisseurs
 - Repérer les blocages au niveau de la transition de la pré-clinique à la clinique
- **Action 20.2** : Soutenir la recherche clinique et l'adapter aux spécificités des maladies rares
- **Action 20.3** : Accélérer la mise en place des essais cliniques
- **Action 20.4** : Réduire le risque des dispositifs de repositionnement sans porter préjudice à l'indication brevetée
- **Action 20.5** : Développer de nouveaux modèles économiques dans les maladies rares



Axe 3 : Promouvoir l'accès aux traitements dans les MR

Objectif 21 : Structurer la collecte des données en vie réelle pour les traitements précoces et compassionnels

- **Action 21.1** : Utiliser le Set de Données Minimum Traitement (SDM-T) dans BaMaRa, en lien avec la HAS et l'ANSM, pour fiabiliser la collecte de données sur les traitements en accès précoce (AAP) et compassionnel (CPC, AAC), et garantir leur réutilisation.
- **Action 21.2** : Renforcer la pharmacovigilance avec un recueil structuré des effets indésirables, automatisé et intégré dans BaMaRa, avec coordination d'un CRPV référent
- **Action 21.3** : Créer un set de données pour les dispositifs médicaux, interopérable avec les outils européens, pour un suivi post-inscription harmonisé.



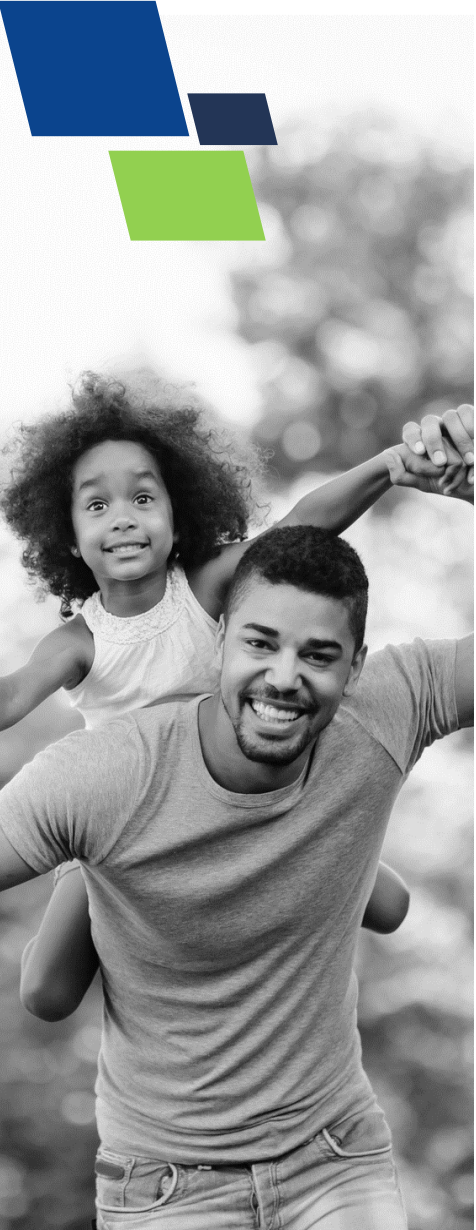


Axe 3 : Promouvoir l'accès aux traitements dans les MR

Objectif 22 : Favoriser l'accès à l'innovation thérapeutique en lien avec l'Europe

- **Action 22.1** : Anticiper les évolutions européennes en santé (règlements HTA) avec la HAS et l'ANSM : **mise en place d'évaluations conjointes des médicaments** (notamment orphelins) et appui sur l'Espace européen des données de santé pour renforcer la collecte de données en vie réelle à l'échelle européenne.
- **Action 22.2** : Étendre le Set de Données Minimum Traitement (SDM-T) **au niveau européen, pour harmoniser le recueil des données en vie réelle et valoriser l'expertise française** (BaMaRa, cadre compassionnel) dans la refonte réglementaire de l'UE.





AXE 4 : DEVELOPPER LES BASES DE DONNEES ET LES BIOBANQUES

Le quatrième axe du PNMR4 se concentre sur

- Faciliter le partage de données entre acteurs hospitaliers et de ville en s'appuyant sur des bases existantes (BNDMR, France Cohortes) et en assurant leur interopérabilité à tous les niveaux.
- Harmoniser les outils et procédures **pour fluidifier les parcours entre ville et hôpital**, grâce à la standardisation des documents juridiques et à la reconnaissance des registres et biobanques.
- Renforcer la coordination ville-hôpital **en valorisant les données issues du terrain**, y compris en soins primaires, et en développant des outils d'IA soutenant les décisions partagées et le suivi des patients.



AXE 4 : Bases de données et biobanques

Objectif 23 : Améliorer la collecte et la réutilisation des données de santé

- **Action 23.1 : Renforcer les moyens humains nécessaires pour la collecte des données** : La saisie et le retour sur les données de qualité nécessite des profils adaptés (TEC, ARC ou encore des ingénieurs). Des financements déjà issus de PNMR3 qui pourront poursuivre avec la PNMR4 , destinés aux plateformes d'expertise et aux filières de santé MR
- **Action 23.2 : Poursuivre le déploiement du « set de données minimum » et l'alimentation automatisée BaMaRa** : la saisie des données est facilitée et à coûts réduits lorsqu'elle est réalisée dans les dossiers patients informatisés des ES. Un volet de cadre d'interopérabilité national existant permet le transfert des données du Set des Données Minimales MR (volet « SDM-MR ») entre ces logiciels et l'application BaMaRa. Ce volet est largement déployé et s'agira d'accroître encore de déploiement pour atteindre la quasi-totalité des établissements porteurs de centres experts et ce via des interfaces utilisateurs conviviales et optimisées.
- **Action 23.6 : Renforcer la collecte et l'usage de données « maladies rares » au sein de BaMaRa**
 - **Enrichir BaMaRa avec des dossiers de spécialités** comportant des centaines d'items spécifiques à chaque maladie rare, réutilisables via la BNDMR et adaptables rapidement selon les besoins des projets.
 - Coordination renforcée via un pilotage conjoint DGOS– BNDMR, pour garantir une gouvernance cohérente et une articulation fluide entre soins de ville, hôpital et recherche



AXE 4 : développer les bases de données et les biobanques

Objectif 24 : Renforcer les biobanques et leur usage à des fins de recherche

- **Action 24.1** : Cartographier et centraliser l'information. Recensement exhaustif des biocollections MR par les FSMR. **Créer un portail numérique pour faciliter l'accès** aux collections par pathologie, informer les patients, décrire les finalités, conditions de partage, résultats déjà obtenus et permettre une transparence totale de l'utilisation.
- **Action 24.2** : Créer **une collection biologique maladies rares** générique et nationale dans tous les Centres de ressources biologiques (CRB) sous forme d'une entité juridique commune.
- **Action 24.3** : Structurer et certifier les biocollections pour les maladies rares
 - Faire le lien avec le projet FRBioNet porté par Inserm et CNCR ;
 - Nécessité de mise en conformité (certification), requalification, RGPD, modification de gouvernance de nombreuses collections biologiques existantes.
- **Action 24.4** : Faciliter l'utilisation des échantillons biologiques à des fins de recherche via les FSMR : un cadre opérationnel sera mis en place pour ouvrir l'usage dans les échantillons à la recherche translationnelle, avec des règles de partagées entre biobanques.



AXE 4 : Développer les bases de données et les biobanques

Objectif 25 : Utiliser les bases de données de santé à des fins de recherche

Objectif 26 : Renforcer le partage des données de santé et lien avec l'Europe

- **Action 25.1 :** Optimiser la structuration et l'hébergement des bases de données maladies rares à des fins d'utilisation de recherche dans France cohortes
- **Action 26.1 :** Renforcer le partage de données à l'échelle européenne
- Passer par la BNDMR pour préparer les cadres de saisie de chaque registre ERN et envoyer les data directement de la BNMDR vers les différents registres des ERN. La France garde la main sur ses data, et bénéficie des liens entre BNDMR et les autres Bases De Données (BDD) nationales (SNDS, CAD, Mon Espace Santé) ;

Présentation de la thématique



Des parcours 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

Présentation des avancées des feuilles de route 2024- 2025



Proposition de programmation 2026-2027



Objectif Opérationnel 4 - 6 « Soutenir la filière maladies rares (MR) »

1. Mettre en place un groupe (et/ou sous-groupes) de travail avec les personnes ressources/expertes afin d'identifier les actions, outils et flyers à créer (en matière de communication) :

Pas de réunion en 2025 → à réactiver en 2026 ?

2. Mener une réflexion pour la création d'un parc d'aides techniques en location : 2 réunions programmées en 2024 dont une seule réalisée

3. 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^{er} recours
- Renforcer la prise en charge psychologique et sociale des patients et familles de patients atteints de MR.

Renforcement du temps de psychologue et AS au sein de la plateforme MR avec un financement (mentionné dans le CPOM CHU-ARS) validé pour 5 ans

Soutien de référents parcours au sein de l'antenne régionale La Réunion de l'AFM Téléthon pour le suivi des patients atteints de maladies neuro musculaires et autres pathologies (SLA..)


Accompagnement psychosocial des patients atteints de maladies rares à La Réunion

Plateforme de coordination Maladies Rares Réunion – Mayotte (PCOM RE-MA-RARES)

Agence Régionale de Santé de La Réunion

PRS 2023-2033 : « *Soutenir la filière Maladies Rares* »

Objectifs du projet

 Recruter un assistant social et un psychologue spécialisé au profit des patients accompagnés par les centres maladies rares du CHU de La Réunion. Il s'inscrit dans l'objectif opérationnel 4-6 du PRS 2023-2033 : « *Soutenir la filière maladies rares* »

Les objectifs généraux sont :

1. Améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies rares à La Réunion en fournissant un soutien psychologique et social adapté
2. Renforcer la prise en charge globale et la coordination des soins pour les patients atteints de maladies rares.

Les temps de psychologue et d'assistant social dédiés aux filières de prise en charge des maladies rares permettront d'offrir un accompagnement psychosocial personnalisé **qui ne sera pas limité par le temps de l'hospitalisation.**

Extrait du dossier de demande de moyens FIR déposé en octobre 2024

Mise en place 2025

SECTEUR NORD



**Valentine
BOISTAULT**

Psychologue



23/04/25



Locaux du Bas de la Rivière
Hors CHU – Saint-Denis



**Imelda
VIENNE**

Assistante sociale

12/05/25

SECTEUR SUD



**Kelly
VIEITES**

Psychologue

02/07/25

Plateforme RE-MA-RARES
CHU de Saint-Pierre

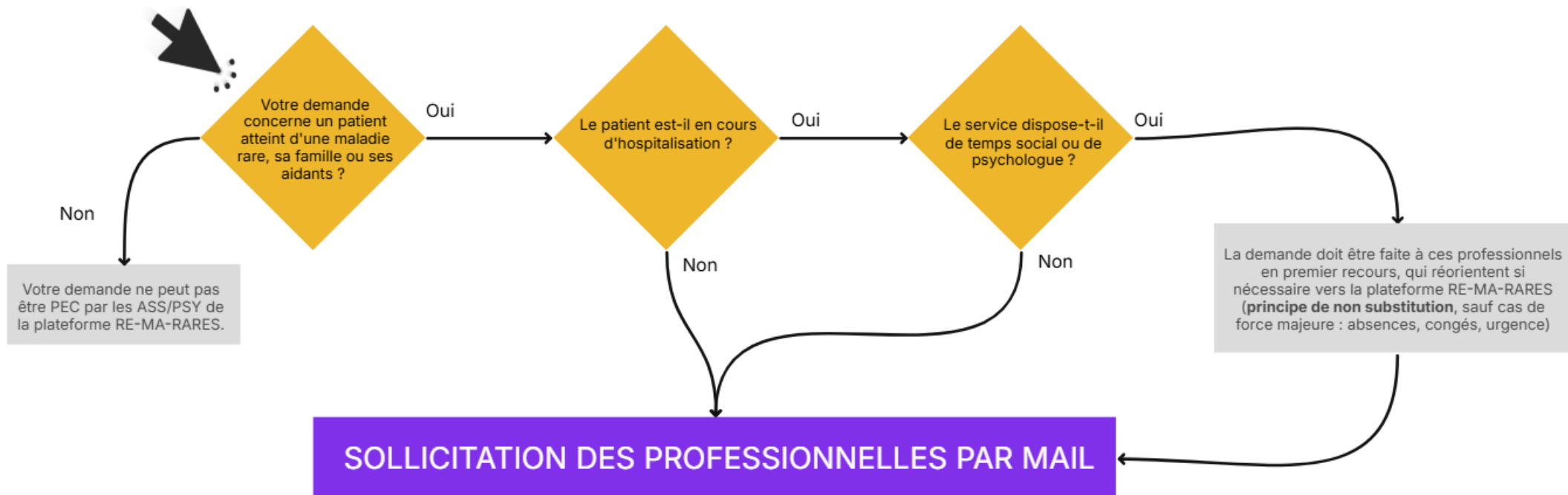


**Aimée
TALAVA**

Assistante sociale

01/09/25

Organisation



Assistante sociale CHU Nord
Imelda VIENNE
imelda.vienne@chu-reunion.fr
dect 42967

Assistante sociale CHU Sud
Aimée TALAVA
aimee.talava@chu-reunion.fr
dect 53467

Psychologue CHU Nord
Valentine BOISTAULT
valentine.boistault@chu-reunion.fr
dect 46863

Psychologue CHU Sud
Kelly VIEITES
kelly.vieites@chu-reunion.fr
dect 57655

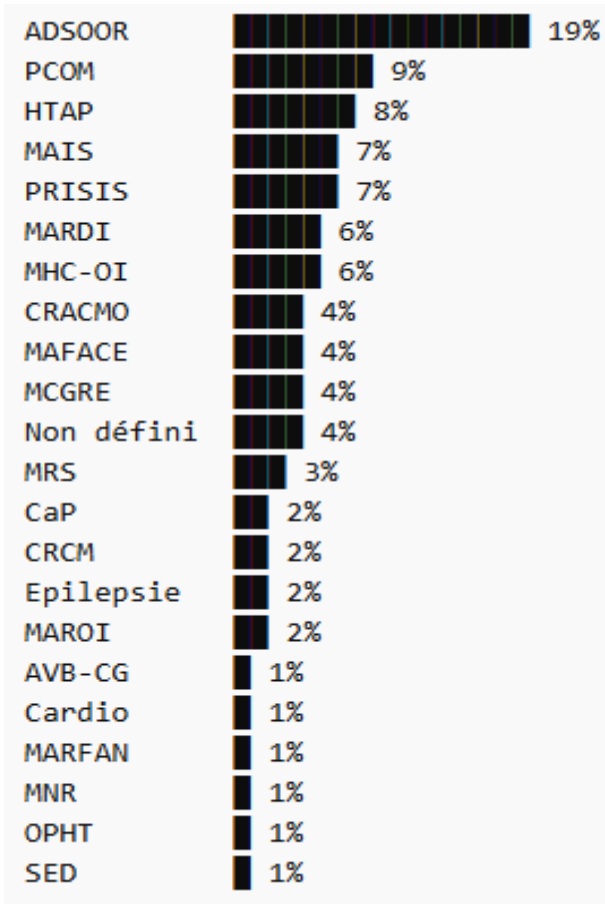
Envoyer mail avec : NOM, Prénom, DDN, contacts si nécessaire + motif de consultation

La prise de RDV se fait de façon autonome au niveau des ASS/PSY maladies rares.

Une note de synthèse est intégrée au DPI après les consultations.

L'activité est codée sur BaMaRa.

Premiers résultats



Origine des sollicitations en 2025

95 accompagnements en 2025

	Psychologues	Assistantes sociales
Nord	20	33
Sud	17	25
Total	37	58

File active 2025

- **Psychologues** : accompagnement patients/familles, procédure du dépistage pré-symptomatique (DPS) ou consultation d'annonce.
 ⚠ 40 accompagnements = 200 consultations
- **Assistentes de service social** : difficultés d'accès aux droits sociaux, problèmes liés à la scolarité ou à l'emploi, épuisement ou isolement d'un aidant, adaptation du logement, situation de rupture ou d'isolement social, transfert sanitaire

Accompagnement psychosocial des patients atteints de maladies rares à La Réunion

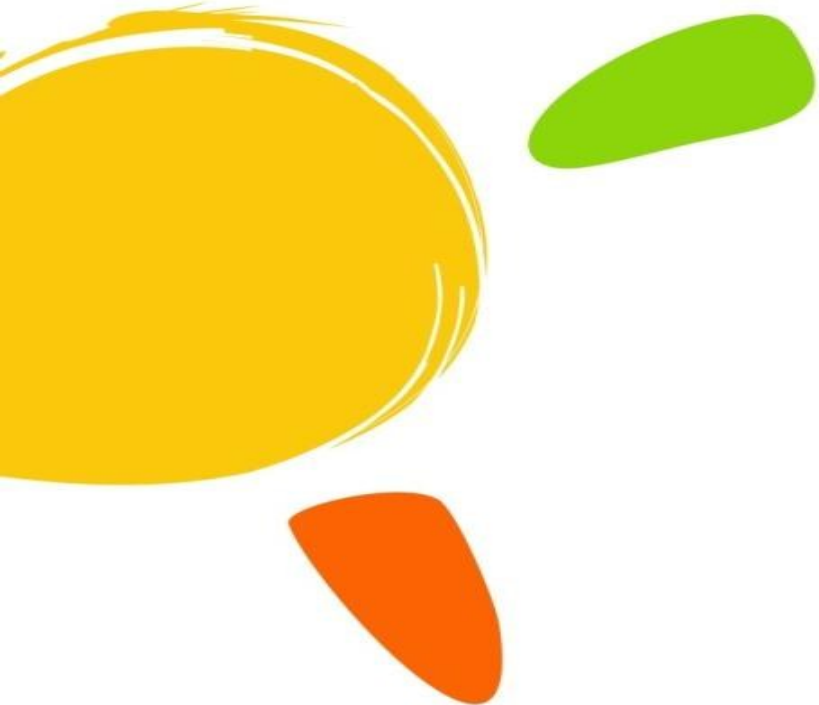
Projet financé pour 5 ans à hauteur de 170 520 € par an

Sera peut-être amené à évoluer en fonction des rapports d'activités.

Un projet innovant pour les patients et l'amélioration des parcours de soins et de vie !

Présentation des référents parcours au sein de l'antenne régionale de l'AFM Téléthon pour le suivi des patients atteints de maladies neuro musculaires et autres pathologies (SLA..)

Mme HEINRICH



Point d'activité du Service régional de La Réunion

Carole HEINRICH, directrice

Comité de suivi PRS - Maladies Rares

PRS ARS La Réunion
Réunion du 14 avril 2026

ACCOMPAGNER DANS SON PARCOURS DE SANTÉ ET SON PROJET DE VIE TOUTE PERSONNE ATTEINTE D'UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE OU NEURODÉGÉNÉRATIVE



- ▶ sur demande de la personne malade et/ou de son entourage
- ▶ à tout âge, tout au long de la vie
- ▶ pour toute question en lien avec la maladie et la situation de handicap

Sans condition de ressource,
Sans condition administrative
Gratuitement

RAPPEL DU RÔLE DU SERVICE RÉGIONAL À LA RÉUNION

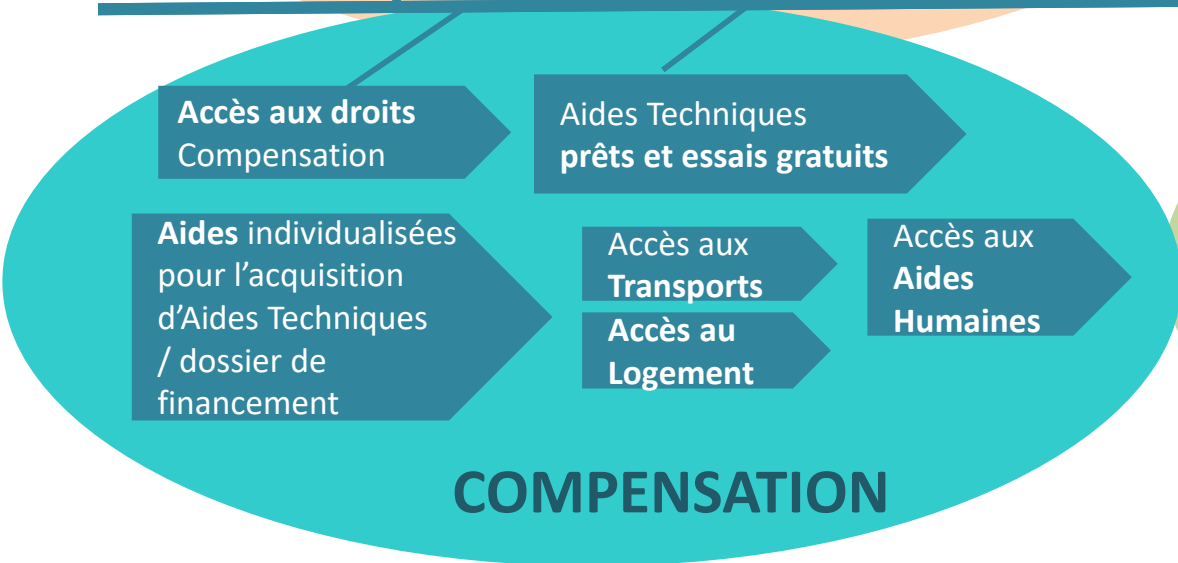
PARCOURS DE SOINS



ENTOURAGE



Pathologie

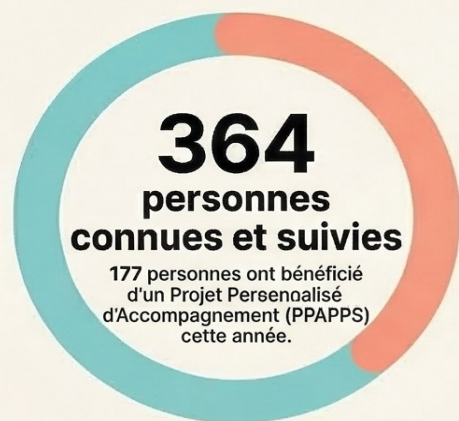


UN ENGAGEMENT DE PROXIMITÉ ET DE COMPLÉMENTARITÉ AVEC LES ACTEURS DES

PARCOURS

Le Service Régional de l'AFM-Téléthon à la Réunion accompagne les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de SLA. En 2025, une équipe de 8 professionnels a œuvré pour améliorer la qualité de vie, l'accès aux soins et la citoyenneté des malades sur l'ensemble du territoire réunionnais.

L'IMPACT DE PROXIMITÉ EN 2025

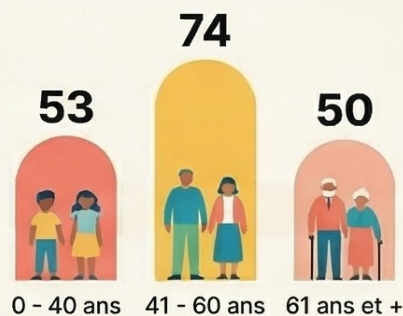


300 Visites à Domicile (VAD)

Plus de 959 heures consacrées au suivi direct des familles dans leur environnement.



Répartition de la file active par tranche d'âge



DOMAINES D'ACCOMPAGNEMENT ET ACTIONS



43,8% : Priorité à la Vie Quotidienne

Focus majeur sur la compensation du handicap, l'accès aux droits et les aides techniques.



38,3% : Coordination du Parcours de Soins

Collaboration étroite avec les Centres de Référence et de Compétence (CRMR/CCMR).



17 regroupements collectifs

99 familles réunies lors d'actions de pair-aidance et de moments de répit.

CHIFFRES CLÉS 2025

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA)

CARACTÉRISTIQUES SPÉCIFIQUES

34

personnes atteintes de SLA accompagnées
en 2025
19,2% de la file active

- **Réactivité et urgence**

Les visites à domicile (VAD) sont rapprochées

- **Gestion de la grande dépendance**

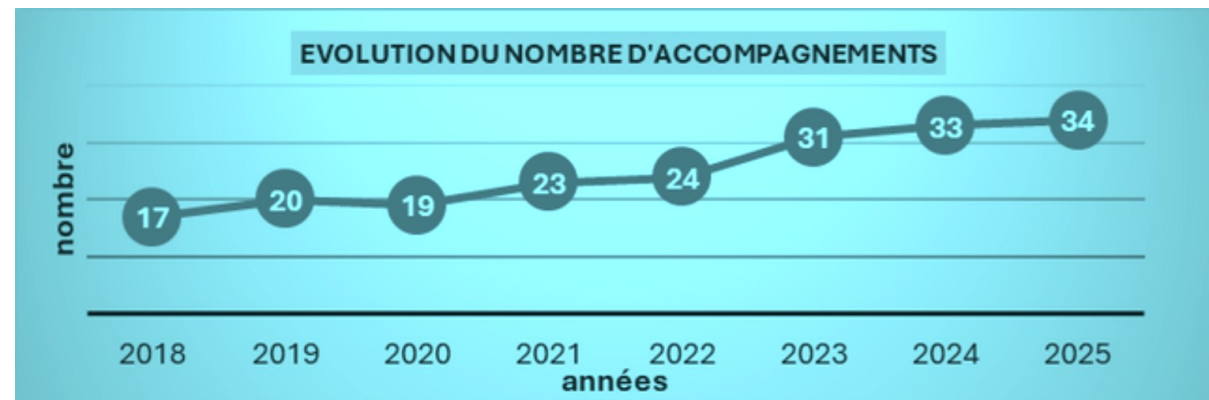
Proposition d'aides techniques de communication (comme des tablettes avec commande oculaire) et de solutions pour les déplacements

- **Soutien global et charge émotionnelle**

*Un soutien renforcé à l'aidant familial pour prévenir l'épuisement
Une charge mentale plus lourde pour les professionnels*

- **Partenariats spécialisés**

Collaboration avec le centre de ressources et de compétence SLA coordonné par le Dr Choumert au CHU Sud et le service de neurologie du CHU Nord) et avec les équipes mobiles de soins palliatifs



CHIFFRES CLÉS 2025

Merci de votre attention
Carole HEINRICH

Service Régional Ile de la Réunion
0262 45 73 00
06 92 608 224
cheinrich@afm-telethon.fr

25 avenue des badamiers
97434 Saint Gilles les Bains
www.afm-telethon.fr



Proposition de feuille de route 2026- 2027

Prendre en compte les préconisations du 4^{ème} Plan MR 2025-2028 :

- Renforcement lien ville-hôpital qui a déjà été identifié dans la feuille de route Maladies rares 2024-2025
- Renforcement des coordonnateurs de parcours, (en cours d'expérimentation article 51 avec France Téléthon jusqu'en avril 2026 au niveau national)
- Développer l'ETP en direction des patients atteints de MR et de leurs familles.

Échanges / questions diverses

Merci de votre attention

Pour toute question :
ars-reunion-prs@ars.sante.fr

