Projet Régional de Santé
La Réunion 2023-2033

Feuille de Route PRS 2026-2027 - DES PARCOURS COORDONNÉS ET ACCESSIBLES - MALADIES RARES

Des parcours de santé coordonnés et accessibles

Objectifs Généraux à 10 ans	**OBJ 1 : Soutenir la coopération entre les professionnels de santé**
	OBJ 2 : Améliorer et renforcer les parcours de soins des maladies chroniques

Objectifs opérationnels 5 ans	Actions du SRS 2023-2028	Programmation 2024	Programmation 2025	Eléments de bilan 2024-2025 : réalisations - Points d'alerte	Programmation 2026	Programmation 2027	Programmation 2028	Pilote	Partenaires Pressentis
6. Soutenir la filière « maladies rares »	**Améliorer le diagnostic et la prise en charge des maladies rares en limitant l'errance médicale par :** § Un renforcement du lien ville –hôpital § La formation des professionnels de santé de 1er recours § Un maintien et une consolidation des 52 structures spécialisées existantes et de la plateforme RE-MA RARES § La création de bases de données épidémiologiques spécifiques	-Mise en place un d'un groupe de travail dédié avec les personnes ressources/expertes afin d'identifier les actions, outils et flyers à créer (en matiere de communication) -Action de formation en direction des professionnels du premier recours à la culture du doute pour favoriser l'orientation des patients -Organisation d'une réunion annuelle de sensibilisation des professionnels de premier recours au parours des patients atteints de MR - Réflexion pour la création d'un parc d'aides techniques en location - Soutien pour un renforcement du temps de psychologue et d'assistante sociale au niveau de la plateforme Cf action - observation épidémiologique des maladies rares	- Réflexion pour la création d'un parc d'aides techniques en location; - Soutien par un renforcement de temps de psychologie et d'assistante sociale au niveau de la plateforme	- Installation d'un groupe de travail : Première réunion en aout 2024 pour construire un état des lieux des modalités d'acquisition des aides techniques sur le territoire. -Financement alloué pour un renforcement de temps de psychologie et d'assistante sociale au niveau de la plateforme. -Poursuite du 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	Construction d'une feuille de route avec prise en compte du nouveau Plan National Maladies rares -Reprise des travaux en 2026 en impliquant notamment les pharmaciens d'officine. - Communication à renforcer en direction des médecins libéraux -Mener une réflexion sur la création d'un parc d'aides techniques en location -Poursuite financement alloué en 2025 pour 5 ans pour renfort temps assistant social et psychologue au niveau de la plateforme MR OI. Contractualisation (CPOM CHU) Renforcement des coordonnateurs de parcours, (Expérimentation article 51 avec France Téléthon jusqu'en avril 2026 au niveau national). Répondre à Appel a candidature national courant septembre 2026 -Réalisation d'une cartographie de l'offre ETP maladies rares sur le territoire	Construction d'une feuille de route avec Prise en compte du nouveau Plan National Maladies rares - Labellisation de la plate forme Maladies rares -Communication à renforcer en direction des médecins libéraux -Poursuite financement temps assistant social et psychologue Développer l'ETP : engager une réflexion pour soutenir l'ETP en direction des patients atteints de MR et de leurs familles	Organisation le 29 février 2028 de la journée des « rares » : handicaps et maladies rares par la plateforme MR	ARS	CHU Association des patients et familles atteints de MR; URPS ML, UFR santé AFM Telethon CPTS Assurance Maladie ARS/ MDPH/ Prestataires des aides techniques à domiciles DGOS
	Soutenir l'observation épidémiologique des maladies rares	Soutien pour un renforcement du temps ARC	Soutien pour un renforcement du temps ARC					ARS	CHU