



L'accompagnement des personnes malades dans leur parcours de santé

Journée Interprofessionnelle
Auditorium Institut IMAGINE,
24 Boulevard du Montparnasse, 75015 Paris,
Mercredi 25 mai 2016 (9h30 à 17h)

POURQUOI UNE JOURNEE SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES DANS LEUR PARCOURS DE SANTE ?

Suite aux travaux menés au cours de l'année 2015 et à la contribution à la rédaction du livre blanc, la commission « Accompagnement de la personne malade dans son parcours de Santé » propose à tous les acteurs de la Filière FILNEMUS, aux professionnels des Centres de Références ou Compétence Maladies Neuromusculaires et à leurs partenaires, une journée de réflexion et d'échange autour des pratiques d'accompagnement des malades auxquelles chacun de nous est, quelle que soit sa fonction, en permanence confronté.

Le parcours de Santé d'un patient atteint de maladie neuromusculaire est émaillé d'étapes : diagnostic, errance ou révision diagnostics, perte des fonctions motrices, introduction d'aides techniques diverses, interventions chirurgicales, inclusion dans des essais, changement de référents médicaux lors du passage enfant/ adulte, avancée en âge non anticipée etc. qui nécessitent information, conseil, soutien.

De plus, les spécificités de ces maladies (génétiques, évolutives, invalidantes, pluri-systémiques, complexes, méconnues...) placent le malade et son entourage dans des situations génératrices de besoins spécifiques d'accompagnement tout au long de la vie.

Enfin la coordination des professionnels de Santé, leur collaboration avec les acteurs du secteur médico-social contribuent à ce que le malade puisse construire son parcours de santé, exercer son libre arbitre, accéder à ses droits, envisager et poursuivre son projet de vie, malgré et avec la maladie, objectif partagé par tous.

La Journée Interprofessionnelle « Accompagnement des personnes malades dans leur parcours de santé » du 25 mai 2016 a comme objectif d'apporter un éclairage théorique sur cette question, d'élargir le débat, de s'enrichir les uns les autres, de partager nos expériences au sein d'une table ronde et d'ateliers afin de proposer des pistes d'amélioration et à moyen terme d'éditer des recommandations. L'accompagnement de la personne malade est bien un sujet transversal qui interroge les professionnels, croise les acteurs et fédère.

Programme

9h00 Accueil

9h30 Le mot du Pr Jean Pouget

9h35 Une journée sur l'accompagnement : une journée de plus ou une journée pour plus ?

Florence Leduc, Yann Péréon

9h45 L'accompagnement des personnes malades : un concept à préciser pour éclairer et guider les pratiques des professionnels de santé.

Séance plénière et débats avec la salle

Kevin ANDRE, Chercheur, Institut de l'Innovation et de l'Entrepreneuriat social, ESSEC Business School

Florence LEDUC, Directrice des Actions Auprès des Familles AM-Téléthon

11h00 Pause café

11h15 Diagnostic, errance diagnostique et accompagnement.

La maladie neuromusculaire : un diagnostic qui « anéantit »,

L'errance diagnostique : une attente insupportable,

Comment soutenir le patient et son entourage ?

Table ronde et débats avec la salle

Dr Jean-Marie Cuisset, neuropédiatre ; Jean-Philippe Plançon, AFNP ; Christian Réveillère, psychologue ;

Christophe Duguet – Directeur des Affaires Publiques AFM, Sandra Whalen, Généticienne.

Animateur : Pr Yann Péréon, neurologue

12h45 Cocktail déjeunatoire

14h00 Ateliers interprofessionnels simultanés

- **L'accompagnement des personnes malades par la coopération et la coordination des acteurs.**
Pourquoi coopérer ? Avec qui ? Comment ? La coordination : dans quel cadre ? Avec quels moyens ?
- **Les moments clés de l'évolution de la maladie : Prévoir, Anticiper, Accompagner.**
Certaines étapes de l'évolution de la maladie méritent une attention particulière des acteurs de Santé (passage de l'enfance à l'âge adulte, perte de la marche, ventilation invasive, inclusion dans un essai)

Ces ateliers seront animés par les membres de la commission. Après une introduction de la thématique les participants seront invités à débattre, rapporter leurs expériences, faire des propositions d'actions concrètes afin d'alimenter la synthèse présentée en plénière en fin de journée dans le but d'établir des guides de bonne pratique.

16h00 Retour des ateliers, échanges et conclusions

17h00 Fin des travaux

COUPON-REPONSE à renvoyer avant le 17 mai 2016

Mr, Mme, Mlle

Hôpital, Service, Association

Email :

☐ assistera à la réunion FILNEMUS du 25 mai 2016

☐ n'assistera pas à la réunion FILNEMUS du 25 mai 2016

Merci de retourner ce coupon-réponse par **email** à l'adresse suivant : annamaria.molon@ap-hm.fr ou par **fax** au **04 91 38 49 46**