



Feuille de Route 2024-2025 - DES PARCOURS COORDONNÉS ET ACCESSIBLES - MALADIES RARES



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

Objectifs opérationnels 5 ans	Actions du SRS 2023-2028	Point de situation/Etat d'avancement	Programmation Actions 2024	Programmation Actions 2025	Programmation 2026	Programmation 2027	Programmation 2028	Pilote	Partenaires Presentis	
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		-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 matière 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				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	
	§ 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	Labellisation tous les 5 ans par le national		Soutien pour un renforcement du temps ARC	Soutien pour un renforcement du temps ARC				ARS	CHU
	Soutenir l'observation épidémiologique des maladies rares:									