

Appel à projet : Programmes d'éducation thérapeutique du patient

Contexte :

PNMR 3 : action 7.3 « *faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique (ETP)* » avec notamment l'objectif d'amplifier la réalisation ou l'actualisation de programme d'ETP pour les maladies rares

Le présent appel à projet vise à sélectionner de nouveaux programmes d'ETP **à développer** ou des programmes déjà autorisés par une ARS **à décliner sur une autre région**. Ces constructions de programmes d'ETP bénéficieront de financements fléchés pour leur réalisation en 2019-2020. Ces programmes pourront être développés avec des outils en e-learning et numériques.

Définition et objectifs :

Ces programmes d'ETP peuvent être spécifiques à une maladie rare pour notamment acquérir de nouvelles compétences en fonction de l'évolution des traitements, ou proposer un contenu transversal à plusieurs maladies rares.

Les programmes retenus devront être rédigés en suivant les principes et les recommandations présentés dans les outils, guides et méthodes de la HAS. Une attention particulière sera portée aux programmes conçus pour associer les aidants à l'utilisation d'outils d'e-learning ou de connexion à distance.

Les programmes ETP éligibles au présent appel à projet national sont soit :

- Des programmes ETP nouveaux à construire ;
- Des programmes ETP à actualiser parmi ceux qui sont déjà autorisés par les ARS. Cette actualisation devrait aussi prendre en compte l'intégration de modules en ligne ;
- Des programmes ETP régionaux validés à décliner avec des modules en ligne ou à distance et/ou à étendre à l'échelle nationale à travers les différents centres de référence ou de compétence en lien avec la FSMR qui porte le programme ETP.

Financements dédiés :

Les coûts de conception et de mise en place d'un programme ETP seront financés en deux temps :

- 50% de l'enveloppe d'un projet sélectionné à partir de la lettre d'intention validée par le jury. A 6 mois un état des lieux complet des programmes existants dans le champ des maladies rares (contenu, le public ciblé, géographie de leur autorisation régionale, coût, évaluation etc.) sera demandé ;
- Le reste du financement se fera suite à la production des éléments attestant de l'élaboration du programme ETP maladies rares et de sa mise en place.

Format de calendrier :

- **Fin juillet** : publication de la note d'information
- **10 octobre 2019** : retour attendu des dossiers de candidature

Appel à projet : Plateforme de coordination d'Outre-Mer

Contexte :

PNMR 3 : action 7.4 « *Mobiliser les dispositifs de coordination de la prise en charge* »

Objectif : création de 4 plateformes de coordination en Outre-mer dans 4 DROM : La Réunion, Guadeloupe, Martinique, Guyane. Ces plateformes devront être en lien étroit par télémedecine, avec les CRMR de métropole

Définition et objectifs :

- Constituer un guichet unique physique ou virtuel d'orientation des patients avec ou sans diagnostic, facilitant le parcours de soins et assurant le relai auprès des experts locaux et métropolitains. Faciliter le lien avec les centres référence et l'organisation des visites
- Se compose de deux équivalents temps pleins (administratifs et/ou paramédicaux) et d'un temps médical, assuré par un médecin référent, en sus de ses activités cliniques

Financements dédiés :

- Prévus dans le PNMR3 : 100K€/an et par plateforme sur la durée du plan pour assurer les recrutements, la visibilité de la structure et la montée en charge de son activité

Format et calendrier

- **Fin juillet** : publication de la note d'information
- **30 septembre 2019** : retour attendu des dossiers de candidature

Appel à projet : plateformes d'expertises maladies rares

Contexte :

PNMR3 mesure 10.6 : mise en place de plateformes d'expertise maladies rares dans des établissements de santé afin de renforcer l'articulation inter-filière et de mutualiser des ressources sur des missions transversales aux centres de maladies rares (CRMR, CCMR, CRC) à l'échelle d'un territoire permettant un maillage équitable.

Définition et objectif :

- Les plateformes d'expertise maladies rares n'ont pas vocation à remplacer les structures existantes (CRMR, CCMR, CRC) ou les filières nationales créées.
- Ces plateformes sont intégrées dans un ou plusieurs centre(s) Hospitalier(s) Universitaire(s), dans un groupe d'établissements de santé ou un groupement hospitalier de territoire.
- Elles visent à la complémentarité sur les établissements de santé grâce à une mutualisation des savoir-faire et des ressources, entre elles et notamment avec les structures associées (Centre de Ressources Biologiques, laboratoire de diagnostic, direction administrative...)

Déclinaisons possibles :

- Améliorer la visibilité des centres labellisés maladies rares et la connaissance des maladies rares ;
- Participer à la formation et l'information (diagnostic, soin et recherche) notamment avec les réseaux de ville, les centres hospitaliers ayant des consultations avancées, les établissements médico-sociaux et les personnes atteintes de maladies rares ;
- Soutenir l'innovation diagnostique, thérapeutique et la recherche ;
- Renforcer les liens entre les centres maladies rares situés sur la plateforme d'expertise maladies rares et les associations de personnes malades ;
- Favoriser l'implémentation de la Banque des données maladies rares (BNDMR) et son application BaMaRa ;
- Faciliter les liens avec le médico-social dans les centres maladies rares.

Financements dédiés : modalités de soumission obligatoires pour créer une plateforme :

Seuil minimum de 6 CRMR/CRC par plateforme est exigé. Au-delà des 2 années de financement par MIG, la plateforme devra être pérennisée via une participation financière des établissements de santé participant à la plateforme.

Format calendrier :

- **Fin juillet** : publication de la note d'information
- **10 octobre 2019** : retour attendu des dossiers de candidature