



FACS OCCITANIE

Fédération des Acteurs de la Coordination en Santé



Organisme de formation : 73310744631

## PROGRAMME FORMATION

### « Itinéraire Maladie Rare : Mieux accompagner les parcours, de l'identification des problématiques aux solutions »

**PUBLIC :** Professionnels en rôle de coordination ou d'appui à la coordination de parcours de santé (DAC, CPTS, MSP...)

**PRE-REQUIS :** Avoir une expérience dans l'accompagnement ou la coordination de parcours

#### **OBJECTIFS :**

- Repérer et identifier une situation de maladie rare.
- Accompagner les personnes concernées par les maladies rares et les professionnels dans le parcours de soin, de santé et de vie
- Prévenir les ruptures de parcours
- Utiliser la carte mentale « Itinéraire Maladie Rare »

#### **CONTENU & SEQUENCAGE**

Facs Occitanie - Fédération des réseaux de santé d'Occitanie

Organisme de formation n° 73 31 07446 31

59 avenue de Fès - Espace Henri Bertin Sans - Bâtiment A - 34080 MONTPELLIER



Modules	Contenu	Outils/méthodes
1 - Identifier la maladie rare ou l'errance de diagnostic	Définition d'une maladie rare Intérêt de se renseigner sur la maladie Intérêt diagnostic précoce Avancées en génétique Identifier une maladie rare	Témoignages patients Carte mentale
2- Connaitre les problématiques spécifiques aux maladies rares pour mieux analyser une situation	Identifier les problématiques spécifiques aux maladies rares L'évaluation d'une situation maladie rare	Témoignages patients Travail en groupe
3- Identifier et mobiliser les ressources maladies rares	Les missions des centres experts maladies rares Les ressources maladies rares Conseiller un patient pour activer ses droits dans le cadre d'une maladie rare	Carte mentale
4- Identifier les potentiels points de ruptures de parcours, les anticiper	Les facteurs de vulnérabilité psycho-sociaux et environnementaux Transition enfant-adulte et adulte-senior chez les personnes concernées par la maladie rare	Etudes de cas Carte mentale
5- Intégrer les problématiques du parcours maladies rares dans la pratique professionnelle	Accompagnement des professionnels dans une zone de méconnaissance Légitimité des professionnels pour réinterroger des parcours Travail en interdisciplinarité professionnelle et expérientielle (associations/patients experts)	Jeux de rôles Retours d'expériences



**INTERVENANT(S) : Plusieurs intervenants possibles selon les sessions :**

**Coanimation Médecin/IDE -Assistante sociale-Patiente partenaire**



## METHODES PEDAGOGIQUES

Méthode exposive

Méthode co-active

Travail en groupe

Témoignages à visée pédagogique

Travail personnel

## MODALITES D'EVALUATION ET DE SUIVI

- Questionnaires en amont
- Questionnaire fin de formation
- Evaluation compétences mobilisées pendant la formation
- Reprise de cas
- Travail en inter session

## INFORMATIONS PRATIQUES

<b>DUREE</b>	1.5 jours (11 heures)
<b>DATES LIEUX &amp; HORAIRES</b> <i>(Prochaines sessions)</i>	<b>Jour 1</b> 9h00 > 17h00  <b>Jour 2</b> 9h00 > 13h00  →Session à Toulouse : date à définir →Session à Montpellier : date à définir
<b>FORMAT</b>	Présentiel
<b>TARIF</b> <i>(Par formation)</i>	-230 euros /personne
<b>PRISE EN CHARGE</b>	OPCO : possible
<b>NOMBRE PARTICIPANTS :</b>	Minimum : 8 personnes Maximum : 12 personnes

## VOS CONTACTS

- **Pole formation :**  
[formation@maladies-rares-occitanie.fr](mailto:formation@maladies-rares-occitanie.fr)
- **Référent handicap : Hélène de Château-Thierry**  
[helene.dechateauthierry@maladies-rares-occitanie.fr](mailto:helene.dechateauthierry@maladies-rares-occitanie.fr)

Facs Occitanie s'engage dans une démarche d'accès pour tous à ses formations et notamment pour les personnes en situation de handicap. Notre organisme veille à mettre en œuvre des adaptations matérielles et organisationnelles et demande à chaque participant ou établissement inscrivant des participants de nous informer des besoins en aménagement.