



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Projet pilote retenu dans le cadre de l'appel à projets "Accompagnement à l'autonomie en santé"

- arrêté du 28 novembre 2016, en application de l'article 92 -

NOUVELLE AQUITAINE

Titre du projet : « Les compagnons maladies rares, pour un accompagnement et une autonomie des personnes atteintes de maladies rares en région Nouvelle Aquitaine ».

Structure porteuse : Alliance Maladies Rares

L'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 210 associations de maladies rares et porte-voix en France de 3 millions de personnes concernées par les maladies rares, souhaite lancer dans la région Nouvelle Aquitaine un dispositif innovant : « les compagnons maladies rares » afin de permettre d'accompagner les personnes atteintes de maladies rares.

Les maladies rares entraînent une errance diagnostique importante, un manque d'informations, des difficultés à identifier les acteurs et dispositifs pertinents, des difficultés à prendre en compte la parole des malades et de leur famille, le manque de coordination entre acteurs, l'opacité sur les processus et les raisons des décisions d'orientation au cours du parcours, et aussi la lourdeur dans les démarches administratives. Les malades et les familles subissent donc un cloisonnement voire une étanchéité entre les systèmes sanitaire et médico-social, une multitude de services et de professionnels, un manque de coordination entre les acteurs. Si des réponses sont améliorées par les Centres de référence (quand ils existent pour la pathologie) et les MPDH par exemple, l'accès à l'information est encore difficile.

C'est pourquoi, 8 « compagnons maladies rares », patient/aidants expert de formation et formés à ce nouveau métier de l'accompagnement dans le cadre de ce projet, devront renforcer les capacités des personnes souffrant d'une maladie rare complexe à opérer leurs propres choix pour la préservation ou l'amélioration de leur santé. Ils devront assurer une meilleure coordination entre les ressources mobilisables pour le malade et sa famille en région tout en s'assurant de faire du malade un acteur de son parcours, de l'aider « à faire ». Le « compagnon maladies rares » n'est donc pas un dispositif supplémentaire mais une initiative, un échelon manquant, favorisant la coordination des services existants sur le territoire Nouvelle Aquitaine et les ressources nationales, européennes et internationales

propres aux maladies rares (Filières de Santé Maladies Rares, Centres de Référence Maladies Rares, Réseaux Européens de Référence, Orphanet, MRIS etc.).

Le profil et la formation « patient/Aidant expert » des compagnons maladies rares est l'élément déterminant du projet. La nature « Patient expert » des compagnons maladies rares apportera une réelle valeur ajoutée dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares¹. Les compagnons, par leurs compétences expérientielles, seront mieux à même de prendre en compte le besoin du malade et de sa famille et donc de mieux accompagner le malade. Les compagnons auront aussi une meilleure expertise du terrain, une connaissance du réseau, une connaissance des problèmes d'un point de vue plus opérationnel. Ce statut doit permettre aux compagnons maladies rares d'être des acteurs utiles, complémentaires et déterminants pour mieux accompagner les personnes atteintes de maladies rares