



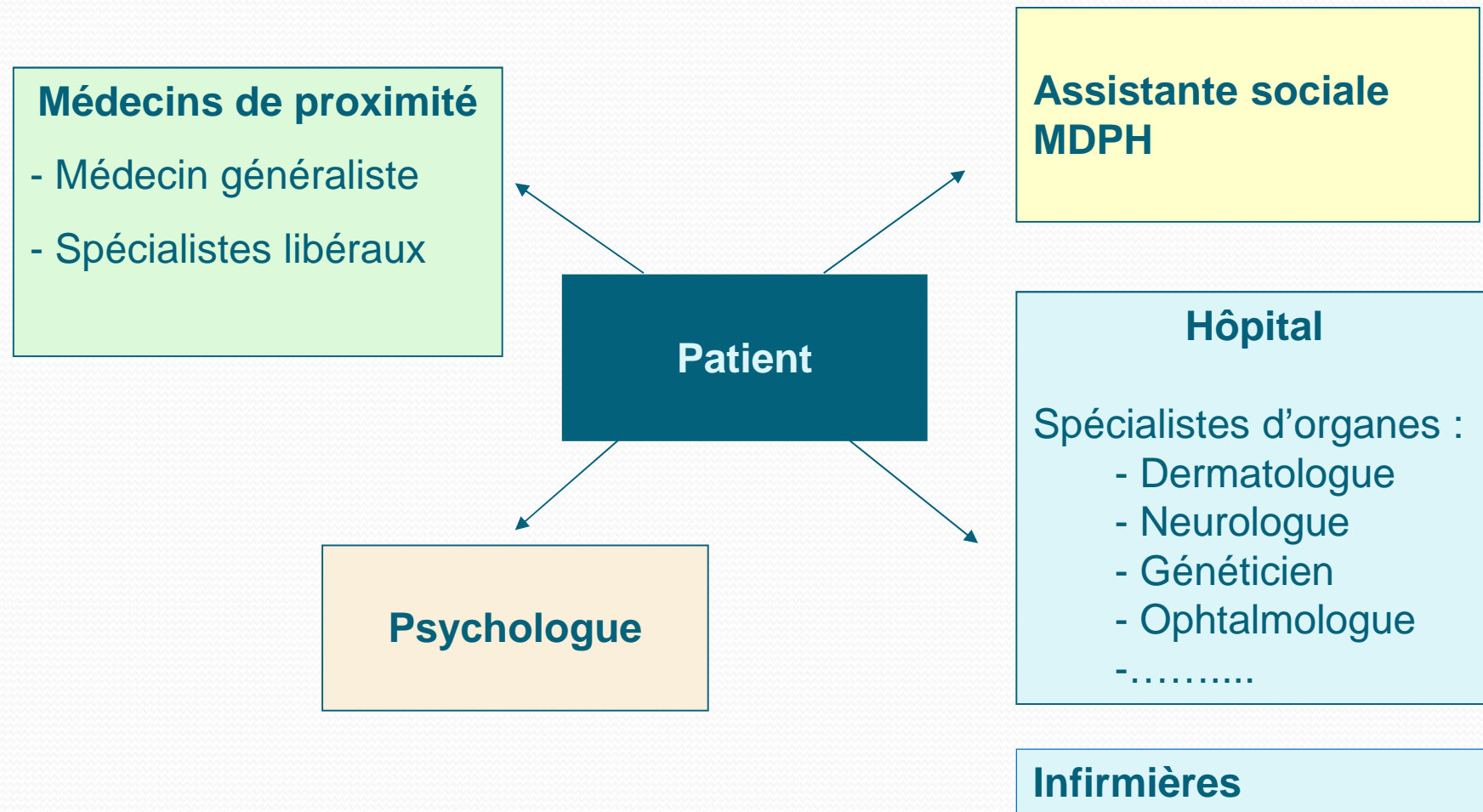
# Les difficultés des patients vis-à-vis du parcours de soins :

## Comment rationaliser le parcours de soin ?

Pr J. Mazereeuw-Hautier  
Centre de Référence des maladies rares de la peau



# Les différents intervenants du parcours de soins



# Les étapes du parcours de soins

## Étape 1 : avant l'arrivée dans le centre de référence

---

- Errance diagnostique
- Adressage tardif (manque d'informations vis-à-vis des centres de référence)
- Nombreux médecins consultés, diagnostics et traitements divers
- Absence de reconnaissance du handicap « cutané »
  - La peau c'est esthétique, ce n'est pas une maladie
  - La peau c'est psychologique, il faut se déstresser
  - Ne justifie pas de traitements lourds
  - Ne justifie pas de prise en charge en ALD ou de dossier MDPH





# Les étapes du parcours de soins

## Etape 2 : à l'arrivée dans le centre de référence

---

- Attente > 3 mois pour la consultation
- Habituellement venue en consultation pour évaluation de la situation  
Habituellement situation complexe -> Bilan ou prise en charge à planifier

ex : Bilan d'une maladie multisystémique, confirmation diagnostic  
Bilan préthérapeutique  
Prise en charge psycho-sociale  
Conseil génétique etc.....

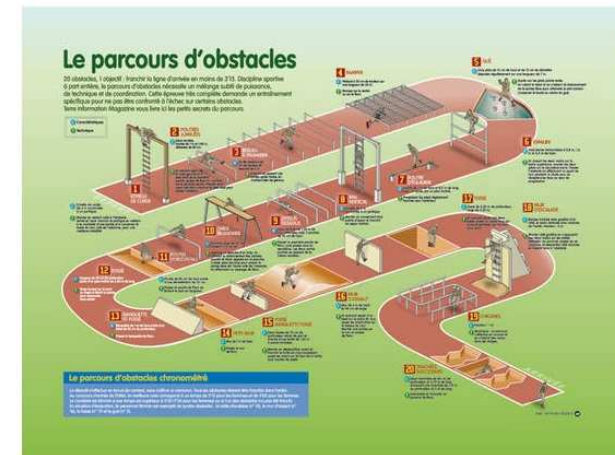


- Nécessité de revenir: Nouveaux déplacements.....  
Nouvelles attentes pour les programmations.....

# Les étapes du parcours de soins

## Le ressenti des patients

- C'est le « parcours de combattant »
- Beaucoup d'angoisse avant la venue:
  - En raison de l'attente, des étapes successives
  - Incertitudes sur diagnostic / pronostic / solutions...
  - Manque d'informations quand au déroulement de la visite au CHU
  - Pas d'interlocuteur « ressource »: « on se sent perdu »
  - Sentiment de découragement et d'impuissance
- A l'arrivée
  - Personne ne se présente: « qui est qui? » beaucoup de monde





# Les étapes du parcours de soins

Etape 3 : Après le passage au centre de référence

---

## Difficulté à trouver des correspondants en ville

Particularités de la Dermatologie :  
Difficultés pour effectuer les soins locaux

Car pathologie lourde (chronophage, coût des pansements)

Refus des infirmières libérales, HAD

Difficultés à trouver des centres d'accueil  
(contrat avec le Centre de Lamalou)



# Les étapes du parcours de soins

Le ressenti final des patients

---

- On m'a enfin écouté après toutes ces années
- On m'a demandé pour la 1<sup>ère</sup> fois quelles étaient mes attentes
- On a reconnu ma maladie, proposé des solutions
- J'ai une personne ressource à contacter si souci







## Comment améliorer les étapes initiales du parcours de soins ?

---

La rationalisation du parcours de soin: « TéléMalRares »  
(Financement APITO 2013)

**But:**

Evaluer l'intérêt d'une procédure de télémedecine sur l'organisation du parcours de soins des patients atteints de maladies rares de la peau

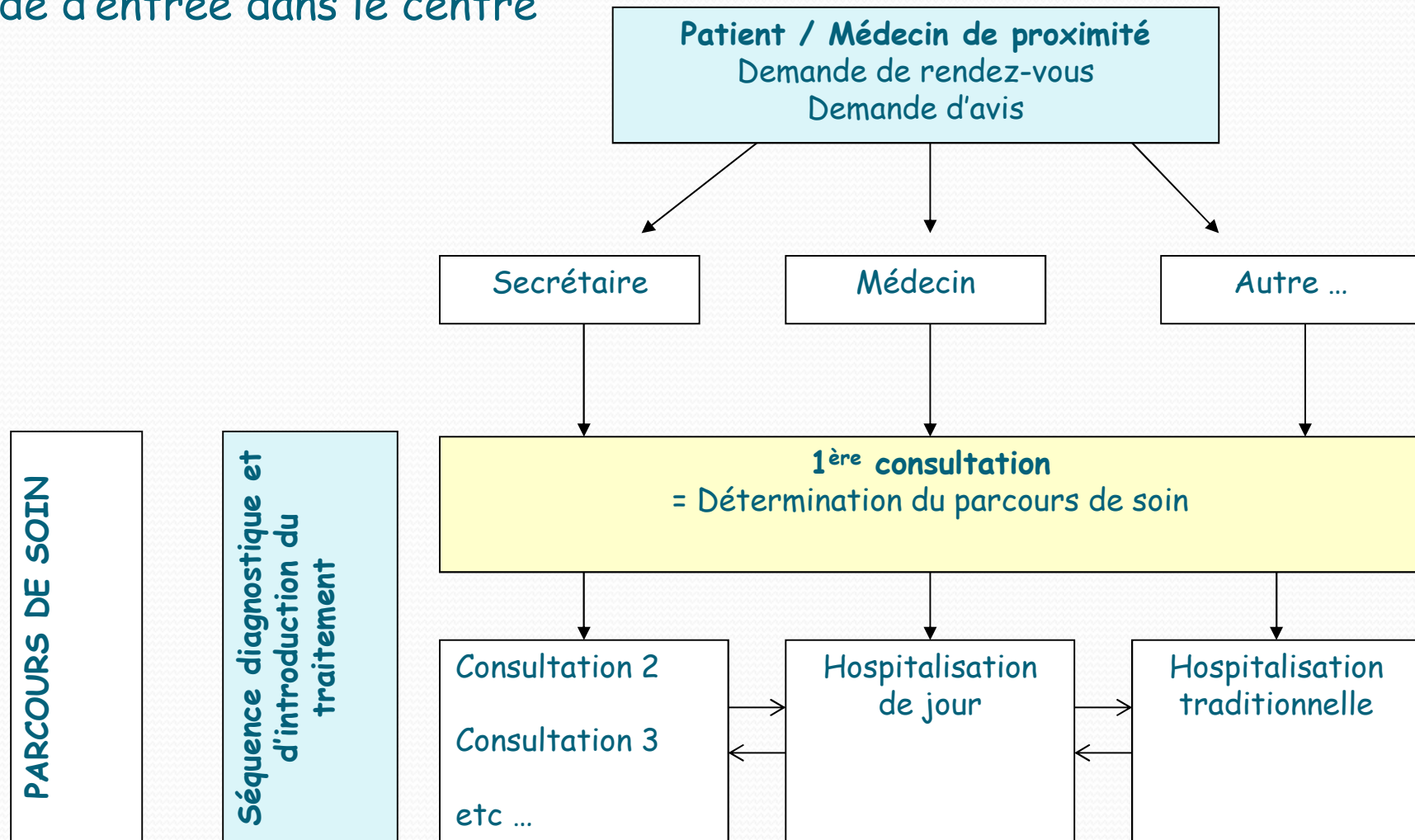
Comparaison entre l'organisation classique et la « nouvelle » organisation »  
(utilisation de la télémedecine pour organiser la venue du patient au préalable):

Etude randomisée (2 bras, ratio 1:1)

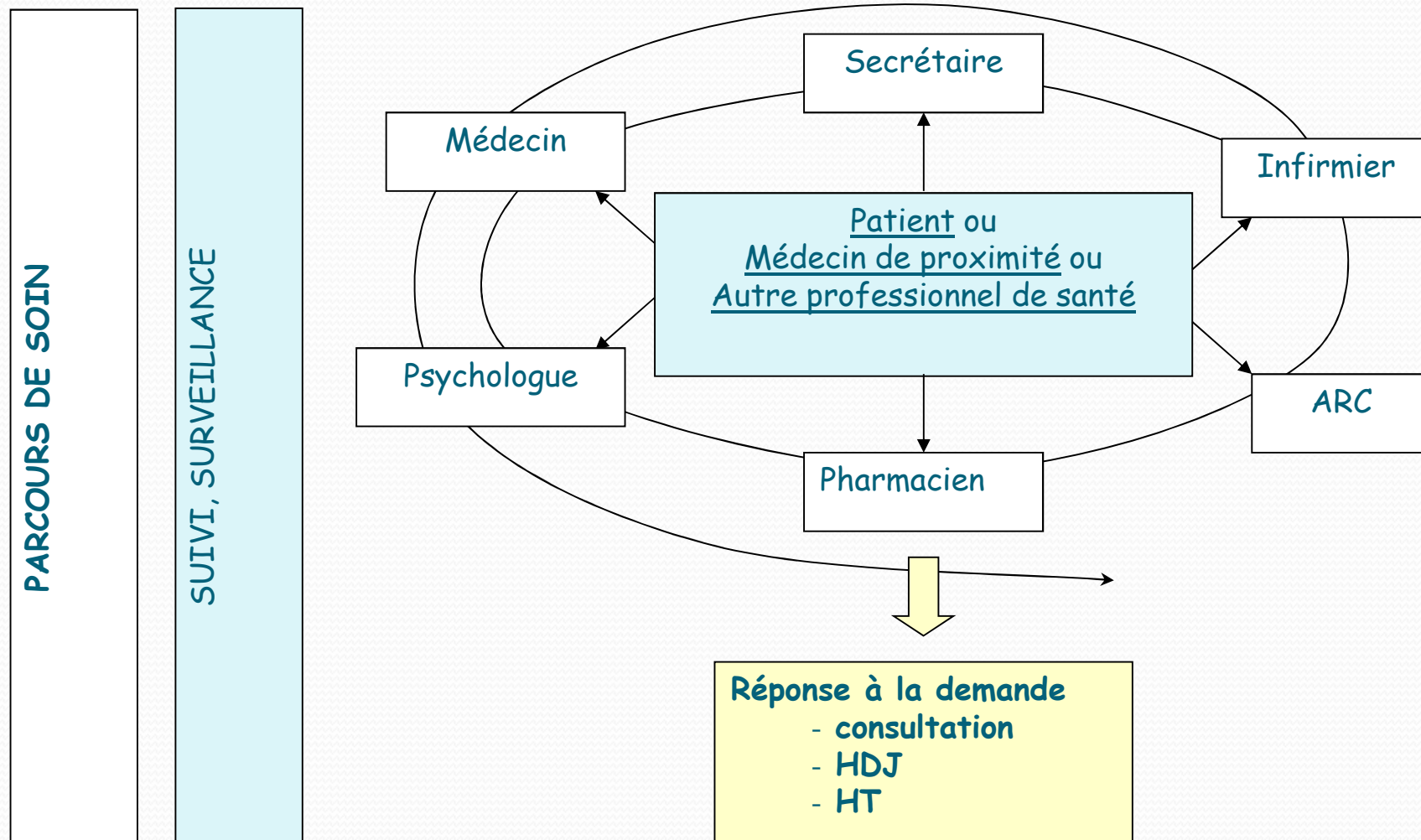


# Organisation « classique » du parcours de soin

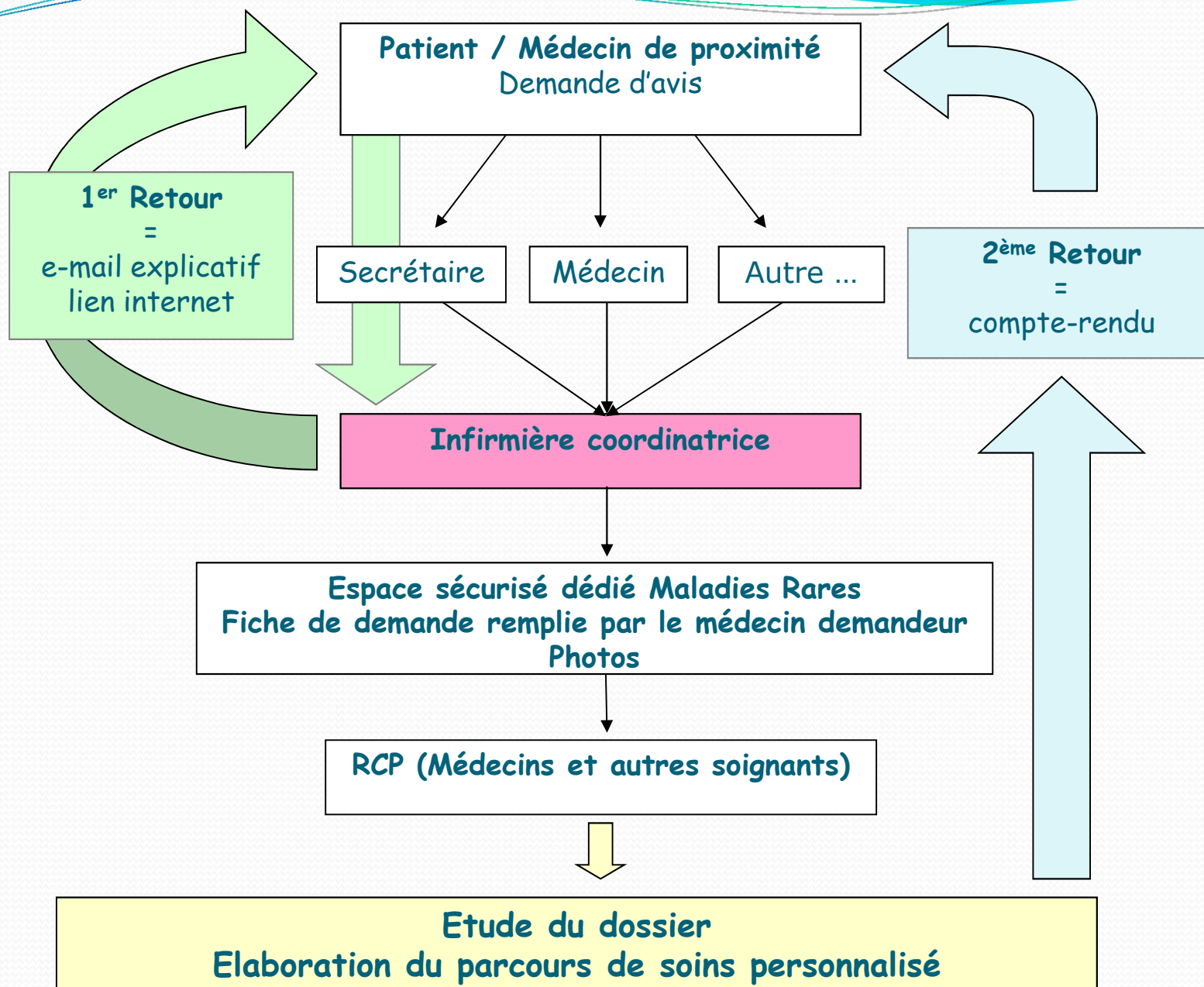
Mode d'entrée dans le centre



# Organisation « classique » du parcours de soin : Suivi



# Organisation rationalisée du parcours de soin





# Objectifs du projet et critères d'évaluation (1)

## Objectif principal:

Réduction du nombre de venues du patient à l'hôpital

## Critère d'évaluation:

Nombres de venues à l'hôpital

# Objectifs du projet et critères d'évaluation(2)

---

## Objectif secondaire:

Préciser l'impact d'une telle organisation sur :

- L'amélioration du parcours de soin et de son organisation
- Traçabilité et standardisation pour des demandes d'avis par les médecins de ville
- Réduction du temps dédié à la coordination logistique.
  
- L'amélioration de la satisfaction
  - Patient (déplacements, délais de prise en charge, d'absentéisme professionnel et scolaire)
  - Equipe du centre (meilleure organisation du travail)
  
- La diminution des coûts relatifs à la prise en charge de ces patients
  - Coûts directs (médicaux et non médicaux (transport))
  - Coûts indirects (nombre de jours de RTT ou congés)



## Limites d'une telle organisation

- Mise en place d'un système de transmission d'information sécurisé
- Moyen humain indispensable car coordination très chronophage  
Rôle de l'infirmière de coordination ++ (nécessité d'un financement)
- Repose en partie sur l'implication du médecin demandeur (médecin traitant)
  - « En théorie »: le médecin traitant est au cœur du parcours de soins
  - « En pratique »: médecin peu ou non impliqué (non intéressé) par la maladie rare du patient  
ne souhaite pas s'impliquer: trop chronophage, trop compliqué
- > Nécessité de simplifier au maximum la procédure de transmission des informations



## Conclusion



- Le parcours de soins reste pour le patient un « parcours du combattant »
- Justifie de remettre en cause notre fonctionnement
- Recherche de solutions d'amélioration

Merci pour votre attention

