



La prise en charge paramédicale : le vécu des patients et des familles



Journée pour les paramédicaux de la filière G2M
19 novembre 2024

Maladies Lysosomales

Plus d'une cinquantaine
Génétiques,
Multisystémiques,
Evolutives,
Hétérogènes

VML 3 axes d'action

- * Mieux soigner et guérir > Recherche
- * Accompagner et soutenir > Patients & famille
- * Sensibiliser tout public

Contexte - Intervenants

Prise en charge paramédicale :

Ensemble des soins et interventions fournis par **des professionnels de santé** non-médecins.

Joue un rôle essentiel dans le processus de soins.

Dans le cadre des maladies lysosomales, variété de disciplines pour soutenir les patients dans leur santé physique, mentale et sociale :

- * Infirmier/ère(s)
- * Kinésithérapeute
- * Orthophoniste
- * Psychomotricien/ne
- * Ergothérapeute
- * Psychologue
- * Diététicien/ne
- * (parents)



Contexte - Lieux

En milieu hospitalier

- Bilan
- Préconisations
- Soins de suite
- ERT



En ville

- Libéraux
- CAMS (0-6 ans) kine, orthophoniste, infirmière, psychologue, - psychomot
- SESSAD (enfants scolarisés) intervention dans les établissements, domicile parfois (éducateur spécialisé)
- IME, IEM
- MAS, FAM,

Défis à relever

- * Trouver les professionnels
- * Liste d'attente
- * Manque de ressource pour formation initiale, continue
- * Evolution de la pathologie, Q° sur son utilité, Nécessité d'un suivi au long court
- * Manque de ressources matérielles, inaccessibilité
- * Déplacement au domicile (en lien avec la dépendance)
- * Coûts
- * Coordination des soins (nombreux déplacements, contraintes professionnelles, échanges entre les différents professionnels)

Bénéfices

- * Amélioration de la qualité de vie
- * Retard de la progression de certains symptômes (stimulation, mobilité, douleurs...)
- * Prévention des complications
- * Soutien émotionnel et psychologique
- * Adhérence thérapeutique

Conclusions

- * Approche multidisciplinaire > collaboration entre professionnels ville et hôpital
- * Nécessité d'un pôle ressource pour les professionnels
- * Approche intégrée et coordonnée : IPA (hôpital ou ville) ?

Annuaire de professionnels

Annuaire santé **Echangeons**
des maladies Lysosomales



Partageons

nos adresses de professionnels de santé
pour faciliter et améliorer la prise en charge de nos
patients

Créer l'application mobile des maladies lysosomales, pour identifier les professionnels de santé de proximité aptes à prendre en charge nos pathologies et leurs spécificités.



Projet VML soutenu par
La Fondation Malakoff Humanis Handicap



Notre Objectif : Identifier les professionnels de santé sur le territoire qui suivent, ou ont déjà suivi, des malades et ont acquis une expérience vis à vis de ces pathologies.

& mettre cette information au service des familles

Annuaire santé
des maladies Lysosomales

VAINCRE LES MALADIES
LYSOSOMALES
MARI MAÏS PAS SEUL
LA COMBÉL COORDONNE!

Echangeons

Partageons



nos adresses de professionnels de santé
pour faciliter et améliorer la prise en charge de nos patients

Connecté

un annuaire en ligne
accessible **24/24h**,
chez vous ou en
déplacement.

Contact qualifiés

- Des contacts identifiés
par les patients et
familles du Lysosome.

Recherche personnalisée

- Zone géographique
- Spécialités professionnelles
- Pathologie

Collaboratif & évolutif

- Ajouter un contact
professionnel
- Signaler une
modification
- Proposer de nouvelles
évolutions

VAINCRE LES MALADIES
LYSOSOMALES
MARI MAÏS PAS SEUL
LA COMBÉL COORDONNE!



Merci !

