



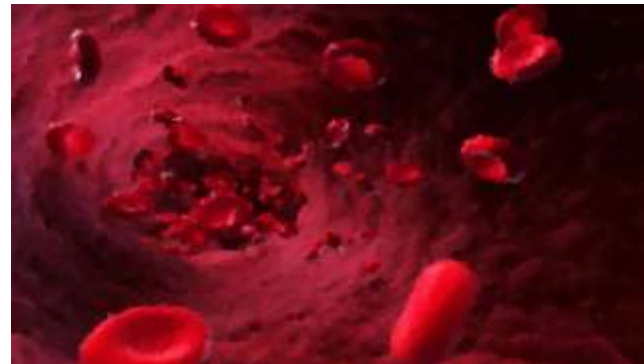
Les attentes des associations en 2023

Obtenir plus de connaissance et de reconnaissance pour les maladies du globule rouge et de l'érythropoïèse.

Grâce à un meilleur partenariat avec:

- Les institutions publiques
- Les médecins de ville

Obtenir une prise en charge holistique pour toutes ces maladies, et sensibiliser le grand public sur l'impact de ces maladies au quotidien.



Améliorer la prise en charge globale des maladies du globule rouge et de l'érythropoïèse.

*En optimisant et mutualisant les forces vives des différentes associations :

- Organiser des réunions inter associatives qui permettraient de mettre en avant l'expertise de chacune.
- mobiliser les associations sur un même thème chaque année pour les journées mondiales.



Plaidoyer et information sur ces maladies.

*Auprès de la MDPH, AGEPHIP et CAP emploi:

- Faire reconnaître le handicap que ces maladies entraînent (un handicap invisible mais bien réel.)
 - Accompagner les patients dans leurs dossiers de reconnaissance, et d'obtention de la RQTH.
- * Identifier un réseau de professionnels capable d'accompagner les malades lors de leur parcours pour les aider à obtenir une meilleure prise en charge.



Discussion et information autour de la maladie

- Création de groupe de paroles pour chaque centre de référence et/ou de Compétence.
- Répertorier et recenser les patients ayant suivi une formation en ETP, en les sollicitant à participer, coordonner des groupes d'ETP

Outils utilisés: plateformes de discussions comme le TOMO, groupes WhatsApp...



Meilleure connaissance de la thérapie génique et des traitements innovants.

Création d'un livret ou guide référençant les différents traitements de thérapies géniques et des traitements innovants de façon vulgarisée (peut-être sous forme de BD)

- voxelotor,
- Crizanlizumab
- Rebloxyl
- Greffe géno-identique



Des fiches-protocoles de prise en charge aux urgences.

Parce qu'il existe un turn-over dans les services des urgences, avec un personnel hospitalier au bord de l'épuisement, il serait souhaitable d'éditer des fiches de protocoles de prise-en charge des patients atteints de maladies rares.

- Gain de temps pour les professionnels
- Meilleure prise en charge des malades.
- Informer et inciter les malades à utiliser leur espace santé AMELI qui regroupe toutes les informations en un seul lieu !



Optimiser la relation avec la filière de santé MCGRE

- En la sollicitant en amont pour les événements, webinaires.
- En diffusant les enquêtes patients. (accès aux associations reconnues par la filière)
- En accompagnant les associations lors de rencontres avec les cabinets d'instances publiques.
- En stimulant une meilleure cohésion entre les groupes de réflexion de la filière.





Merci pour votre attention
et votre participation