IRCEM
Fondation d'entreprise

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

©Wavebreakmedia/Micro - stock.adobe.com

JEAN-CHARLES GROLLEMUND

Directeur Général
Groupe IRCEM

En proposant la création d'une Fondation d'entreprise en 2013 au Conseil d'administration de notre institution de prévoyance, je souhaitais que le Groupe IRCEM puisse disposer d'un outil permettant de soutenir des actions qui permettent de mieux vivre au sein de la famille relevant notamment de la prévention, du bien-vieillir, du handicap, de la lutte contre la dépendance, du maintien à domicile et ce à tous les âges de la vie.

Ainsi nous avons déterminé, 2 axes prioritaires, relevant pour le premier du vieillissement et pour le second de l'enfance :

AXE 1 : LA MALADIE DE PARKINSON

1. Créer et adapter des outils et des démarches permettant d'améliorer la qualité des réponses apportées aux malades dans le cadre de leur d'accompagnement à domicile ;
2. Accompagner des actions de soutien et de répit auprès des proches aidants, avec ou sans la participation du malade, sur l'ensemble du territoire en diversifiant les partenariats au niveau national et local.

AXE 2 : LES MALADIES RARES

1. Réduire l'errance diagnostique,
2. Réaliser de la co-innovation entre professionnels de santé, chercheurs, acteurs associatifs, acteurs privés,
3. Développer de nouvelles solutions de prise en charge et d'accompagnement au bénéfice des malades et de leur famille.

Ainsi, depuis son origine, l'IRCEM Prévoyance a engagé 1 800 000 € pour soutenir des actions choisies par le conseil d'administration de la Fondation et dont au travers de ce rapport, vous pourrez découvrir les réalisations innovantes.

...

...

L'innovation n'est-elle pas dans l'ADN des institutions de prévoyance et des groupes de protection sociale ? Pour notre groupe, l'innovation est indissociable de la notion d'éthique tant nécessaire dans notre société et portée par notre structure de gestion paritaire et associative.

Comme vous le verrez dans la lecture de ce rapport, la Fondation d'entreprise IRCEM s'inscrit pleinement dans la raison d'être du Groupe IRCEM :

« Optimiser l'espérance de vie sans incapacité de nos publics ».

En effet, les réalisation de celle-ci témoigne de sa volonté d'agir avec bienveillance afin d'améliorer la vie quotidienne de ses publics à leur domicile pour une optimisation de leur espérance de vie sans incapacité grâce à l'innovation.

Cette nouvelle décennie sera une période de profonde transformation que la crise pandémique que nous traversons accélère. Le Groupe IRCEM et toutes ses composantes se doivent d'y participer et d'être acteurs de la transformation de la protection sociale. la Fondation d'entreprise IRCEM a vocation à évoluer vers une Fondation Reconnue d'Utilité Publique. Cette reconnaissance permettra l'ancrage du Groupe IRCEM et la reconnaissance par tous les acteurs, publics comme privés, dans le cadre des deux axes qui définissent son objet. Consolidons les relations entre les différentes organisations qui oeuvrent pour le bien commun de nos publics !

NATHALIE COULON

Présidente
Fondation d'Entreprise IRCEM

Après avoir trouvé ses marques au cours de ces cinq premières années d'existence, la Fondation d'entreprise IRCEM a trouvé un nouvel élan en 2019 avec sa reconduction pour trois ans. Le renforcement et la diversification des partenariats avec des acteurs clefs, reconnus dans les domaines des maladies rares et de la maladie de Parkinson, ont été les marqueurs importants de cette première année de renouvellement.

Cette année grâce au soutien et à la confiance du Fondateur IRCEM Prévoyance,que je tiens à remercier, la Fondation IRCEM a pu mener à bien sa mission d'aide à la réalisation de recherches et d'actions Le nouveau plan d'action a permis de réaffirmer des valeurs fortes de la Fondation telles que la solidarité envers les malades et leurs familles et la coopération entre le monde associatif, le monde du soin, et le monde de la recherche, garante d'une meilleure compréhension des problématiques liées aux maladies et de l'élaboration conjointe de solutions efficaces et acceptables. Si la santé n'est jamais garantie à tous les âges de la vie, je suis convaincue que collectivement nous pouvons trouver des solutions pour faire en sorte que la maladie ne soit pas un obstacle incontournable à une vie de qualité et en limiter les conséquences sur le parcours de vie. Dans ce rapport, les porteurs des projets financés témoignent de mobilisations collectives et en illustrent la portée. Les perspectives de 2020 s'ouvrent déjà sur des projets de recherche et d'innovation d'excellence au service des malades et de leurs proches aidants. C'est donc avec optimisme et enthousiasme que je poursuis mon mandat de Présidente et que je vous invite à découvrir les actions de cette fondation jeune et dynamique.

SOMMAIRE

©Monkey Business Images

06 Le Groupe IRCEM, professionnel et singulier

©WavebreakmediaMicro - Stockadobe.com

08 La Fondation d'entreprise IRCEM au service de la famille à tous les âges de la vie

Designed by katemangostar_Freepik

12 Le programme « Entr'aidants parkinson » : un programme national de soutien aux aidants de malades atteints de la maladie de Parkinson

Designed by Pressphoto_Freepik

16 Les recherche en sciences humaines et sociales

Designed by Creativeart_Freepik

26 Le développement de solutions de prise en charge et d'accompagnement innovants

Designed by ManuReyes_Freepik

37 Les actions facilitant l'information, le partage et la diffusion des bonnes pratiques

LE GROUPE IRCEM
PROFESSIONNEL ET SINGULIER

Le Groupe IRCEM est un Groupe de Protection Sociale qui s'inscrit depuis plus de 45 ans dans le paysage français des emplois de la famille à domicile. Il a pour vocation de protéger efficacement les salariés de la famille, leurs employeurs et les retraités du secteur. C'est une association à gestion paritaire et à but non lucratif.

Le Groupe IRCEM est au service de plus de 5 millions de clients adhérents, dont 3,3 millions de Particuliers Employeurs, plus d'1,4 million de Salariés du Particulier Employeur et d'Assistants Maternels, et plus de 720 000 Retraités de ce secteur d'activité.

Acteur majeur de l'économie sociale en pleine expansion, le Groupe IRCEM contribue au quotidien à structurer le secteur, sous l'angle privilégié de l'emploi direct de proximité non-délocalisable. Il est devenu à plus d'un titre un partenaire incontournable pour l'emploi et le maintien à domicile, la lutte contre l'isolement de la personne, l'accompagnement aux usages numériques, la prévention et la promotion de la formation professionnelle en France.

La protection sociale est l'ensemble des dispositifs qui vise à protéger les individus des conséquences financières liées aux risques de la vie que sont par exemple : **la vieillesse, la maladie, l'invalidité, le chômage**.

GROUPE DE PROTECTION SOCIALE DE PRÈS DE 66 % DES EMPLOIS DE LA FAMILLE

305 000
Assistants Maternels

1,0M
Parents Employeurs

1,1M
Salariés du Particulier Employeur

2,3M
Particuliers Employeurs

750 000
Retraités du secteur

Chiffres de la profession 2018 - Source : Service Prospective Economique IRCEM

LE GROUPE IRCEM : 3 INSTITUTIONS, 5 MÉTIERS

Le groupe IRCEM se compose de 3 Institutions.

L'IRCEM RETRAITE

Créée en 1973, l'Institution IRCEM Retraite gère la retraite complémentaire des salariés employés au service de particuliers et des familles (assistants maternels, salariés du particulier employeur, salariés d'associations ou d'entreprises de services à la personne). Elle adhère à la fédération AGIRC-ARRCO (Association pour le Régime de Retraite Complémentaire), garante de l'équilibre des régimes de retraite complémentaire.

L'IRCEM PRÉVOYANCE

L'Institution IRCEM Prévoyance est régie par le Code de la Sécurité sociale. Elle propose des garanties de prévoyance collective (maintien de salaire en cas d'arrêt de travail pour maladie ou accident et garanties décès) dans le cadre des Conventions Collectives des Salariés du Particulier Employeur et des Assistants Maternels du particulier employeur.

L'IRCEM MUTUELLE

L'IRCEM Mutuelle est une mutuelle régie par le Livre II du Code de la Mutualité. Elle propose des garanties individuelles spécialement étudiées pour les employés de la famille (actifs ou retraités) et leurs employeurs. Elle propose ainsi des garanties frais médicaux, obsèques, hospitalisation de l'employeur, décès de l'employeur, dépendance…

Il se complète également de 2 autres métiers.

L'ACTION SOCIALE

Fortement impliqué dans les actions de soutien et d'accompagnement de ses ressortissants, le Groupe IRCEM a aussi mis en place une organisation et une offre d'action sociale adaptée. Le Groupe IRCEM agit auprès des salariés et retraités du secteur des emplois de la famille pour les aider, les accompagner et les suivre en cas de situations difficiles (maladie grave, handicap, décès d'un proche, surendettement...) ou exceptionnelles (catastrophes naturelles…). Ces actions se présentent sous la forme de conseils, d'actions collectives ou individuelles, de prévention, d'accompagnement et d'aides financières…

LA PRÉVENTION

De par la connaissance des spécificités de ses publics, le Groupe IRCEM se positionne comme un acteur majeur dans le domaine de la prévention. Depuis plusieurs années des actions de prévention sont mises en œuvre afin de mieux répondre aux attentes de ses ressortissants en termes de :

- **Santé** : en proposant des services permettant de préserver leur capital santé, d'une part, adaptés à l'avancée en âge, d'autre part,
- **Santé au travail** : au travers de dispositifs et d'outils directement liés à la prévention des risques professionnels du secteur des emplois de la famille.

Notre raison d'être

OPTIMISER L'ESPÉRANCE DE VIE SANS INCAPACITÉ DE NOS PUBLICS

Nos valeurs

SOLIDARITÉ
RESPECT
PERFORMANCE
AMBITION

LA FONDATION D'ENTREPRISE IRCEM

AU SERVICE DE LA FAMILLE À TOUS LES ÂGES DE LA VIE

Afin d'affirmer plus fortement son engagement dans l'économie sociale et solidaire, le Groupe IRCEM, a décidé en 2013 de créer une Fondation d'Entreprise.

La Fondation d'Entreprise IRCEM a pour objet le soutien à toute action qui permet de mieux vivre au sein de la famille et relevant notamment de la prévention, du « bien vieillir », du handicap, de la lutte contre la dépendance, du maintien à domicile, et ce, à tous les âges de la vie.

Afin de soutenir l'activité de la fondation d'entreprise IRCEM, l'institution IRCEM Prévoyance, son fondateur, a consacré un investissement de **1 500 000 EUROS** pour la période 2014-2018 et s'engage sur un budget de **900 000 EUROS** pour la période 2019-2021.

SA GOUVERNANCE

La Fondation d'Entreprise IRCEM rassemble au sein de son Conseil d'administration des représentants du membre fondateur, issus du Conseil d'administration d'IRCEM Prévoyance ainsi que du Comité de direction du Groupe IRCEM, des représentants des salariés, ainsi que des personnalités qualifiées dans les domaines d'intervention de la Fondation.

Ces représentants sont nommés pour étudier et encourager des projets à forte valeur sociétale dont la finalité respecte les objectifs et les valeurs du Groupe IRCEM.

SES PUBLICS CIBLES

Afin d'incarner la volonté d'être au service de la famille à tous les âges de la vie, la Fondation d'entreprise IRCEM a fait le choix de soutenir :

LES ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES ET LEURS PROCHES AIDANTS

Lutter contre les maladies rares est un défi scientifique et humain qui nous concerne tous :

- **3 millions de personnes** sont touchées en France et sont impactées dans tous les aspects de leur vie sociale et quotidienne. Elles sont **30 millions en Europe**.
- **1 personne sur 20** serait concernée.
- **6 000 à 8 000 maladies rares** sont dénombrées et moins de **100 traitements spécifiques** sont disponibles.
- **1 malade sur 3** demeure sans diagnostic.
- Certaines maladies attendent **30, 40 ou 50 ans** avant de se déclarer.
- Environ **80% des maladies rares** ont une origine génétique.
- **3 maladies sur 4** sont des maladies pédiatriques générant des incapacités sévères.

LES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE PARKINSON ET LEURS PROCHES AIDANTS

Deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson débute en moyenne **entre 55 et 65 ans**.
En France, le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson serait de l'ordre de **200 000**. Ce sont autant de familles dont la vie se retrouve bouleversée.
On estime à **8 millions le nombre d'aidants familiaux** toutes pathologies et handicaps confondus.

Il s'agit d'une maladie invalidante et évolutive qui, à condition de pouvoir bénéficier de services adéquats (professionnels et aidants familiaux), n'est pas incompatible avec le maintien à domicile ; celui-ci étant favorisé par le développement du recours au(x) assistant(s) de vie.

SES OBJECTIFS

1 IMPULSER ET SOUTENIR LE DÉVELOPPEMENT DE CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES

- Mieux comprendre les conséquences individuelles, familiales et sociales liées à la maladie.
- Identifier les impacts spécifiques sur la qualité de vie.
- Contribuer à une meilleure prise en charge des malades.

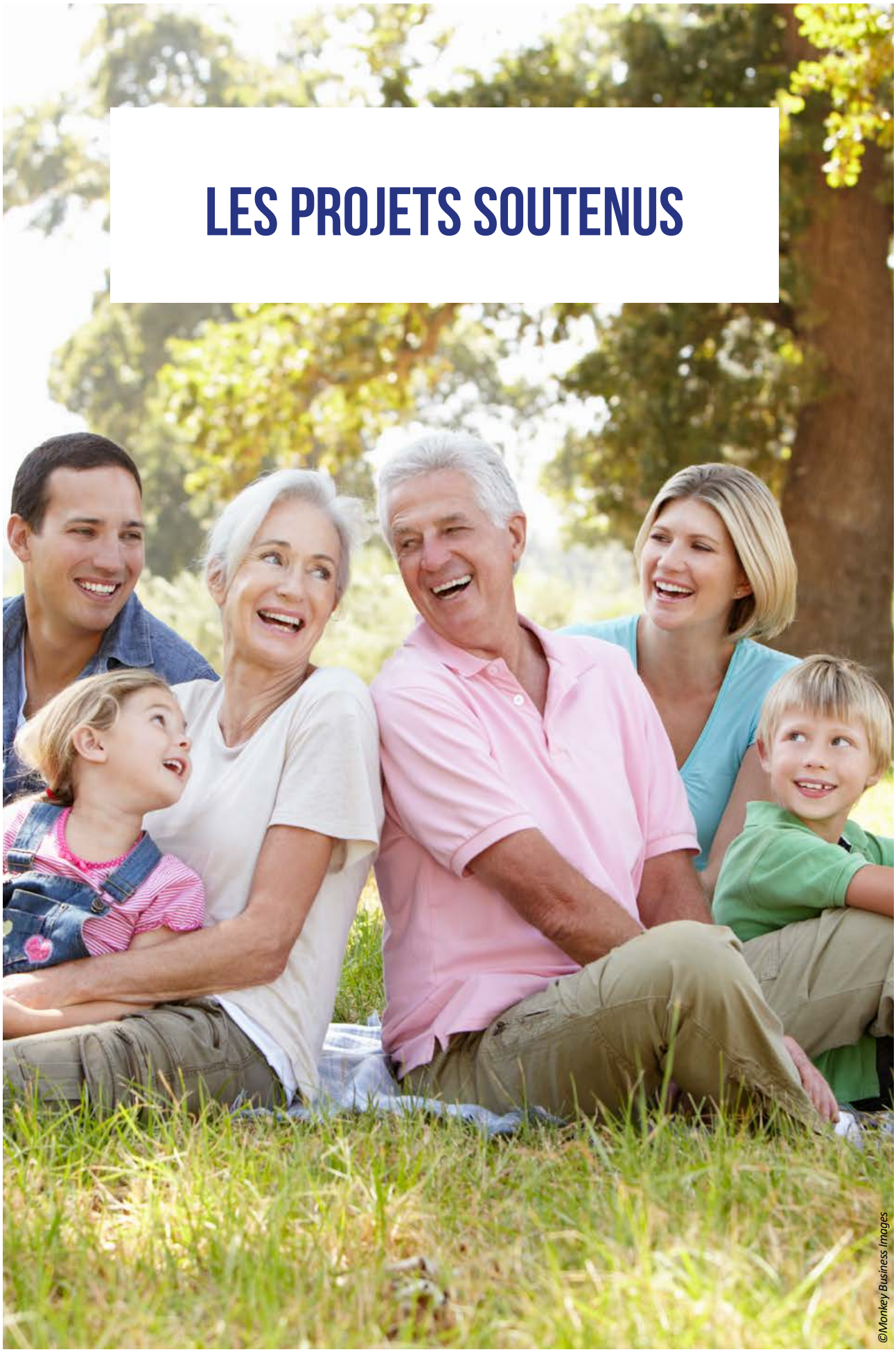
2 AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES ET DE LEURS PROCHES AIDANTS

- Soutenir les projets permettant de réduire l'errance et l'impasse diagnostiques.
- Améliorer le parcours de santé depuis la recherche de diagnostic jusqu'à la prise en charge et l'accompagnement.
- Soutenir les projets favorisant l'autonomie et le maintien à domicile des personnes malades.
- Soutenir les proches aidants.
-

3 INNOVER POUR UNE FAMILLE EN SANTÉ

- Favoriser les projets permettant de développer des solutions de prise en charge et d'accompagnement innovantes au bénéfice des malades et de leurs proches aidants.
- Favoriser l'émergence de solutions numériques permettant d'améliorer : la qualité des réponses apportées aux malades, le lien social, l'accès aux apprentissages et le maintien dans l'emploi.
- Soutenir les projets de co-innovation entre professionnels de santé, chercheurs, acteurs associatifs, acteurs privés, afin d'imaginer, en lien direct avec les malades et leurs proches, la médecine de demain.

LES PROJETS SOUTENUS



©Monkey Business Images

Designed by katemangostar_Freepik

LE PROGRAMME « ENTR'AIDANTS PARKINSON »

UN PROGRAMME NATIONAL DE SOUTIEN AUX AIDANTS DE MALADES ATTEINTS DE LA MALADIE DE PARKINSON

La Fondation d'entreprise IRCEM est engagé depuis 2015 , dans le cadre d'un partenariat avec l'association France Parkinson, dans un programme original de soutien aux proches aidants des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Né de l'**expression des besoins des aidants** accompagnés par l'association France Parkinson, « Entr'aidants » PARKINSON est un programme d'accompagnement proposant des activités dédiées aux **aidants de malades**.

Chaque aidant volontaire a ainsi eu l'opportunité de **construire et proposer un ou plusieurs projets** d'activité adapté(s) à ses spécificités. Cet aspect, essentiel pour optimiser la participation des aidants et favoriser la réussite du dispositif, est **novateur dans le cadre d'un plan d'actions national** car il permet de véritablement tenir compte de **l'hétérogénéité des besoins exprimés** mais aussi des **contraintes évoquées par les aidants d'un territoire à un autre**.

Les activités, tout comme leur fréquence, varient selon les comités locaux de France Parkinson: groupes de paroles, activités de sophrologie et relaxation, activités artistiques et culturelles, activités physiques et sportives, café des aidants...

Le programme **est également novateur car il prend en compte les difficultés que peuvent avoir les aidants à s'absenter, en laissant seul leur proche malade**, ou à se faire remplacer par un intervenant à domicile. Il s'agit d'un des freins majeurs, à la participation des aidants aux actions de répit qui peuvent leur être proposées. Aussi, le programme prévoit, lorsque ce frein potentiel est identifié, que l'on puisse proposer aux malades de bénéficier d'activités adaptées à leur maladie, en même temps que leurs aidants et dans une autre salle.

DES PROJETS FINANCÉS...

- ✓ Flexibles et adaptés aux besoins spécifiques des aidants dans la maladie de Parkinson,
- ✓ Inscrits dans la durée pour accompagner la sortie de l'isolement, le chemin vers le collectif et la resocialisation,
- ✓ Elaborés dans un cadre de connaissance fine de la maladie, par des aidants, pour des aidants, avec l'appui de professionnels formés,
- ✓ Tournés vers la « pair-aidance » et les apprentissages mutuels afin de consolider la confiance en soi des aidants bénéficiaires.

- **Totalement gratuites pour les participants**
- **Entièrement financées par la Fondation d'Entreprise IRCEM depuis 2015**

QUELQUES CHIFFRES

pour l'ensemble du territoire

40 COMITÉS LOCAUX ENGAGÉS

113 PROJETS FINANCÉS
pour les aidants et les malades

5 600 BÉNÉFICIAIRES
des activités sur la durée du programme

PIERRE RAMEL

Directeur Général
France Parkinson

Le partenariat avec la Fondation IRCEM est important pour l'association France Parkinson car il vient enrichir les possibilités offertes aux proches aidants. Il permet à nos bénévoles actifs de proposer, en proximité, des projets qui correspondent aux attentes qu'ils recueillent auprès des aidants : activités de bien-etre, de ressourcement, activités créatives, activités physiques...

Le projet permet aux proches aidants de se retrouver « Entr'aidants » autour d'une activité choisie, pour la découvrir, renforcer le lien social et y puiser de nouvelles ressources. Notre objectif est de prévenir leur épuisement et leur isolement. La souplesse de ce programme est une véritable chance pour pouvoir répondre au plus près des besoins et des attentes des aidants.

TÉMOIGNAGES DES PARTICIPANTS « ENTR'AIDANTS PARKINSON »

C'était la première fois que je me rendais compte que mon cas n'était pas isolé ! Ça a tout changé pour moi !

Véronique

J'ai appris à me confier à d'autres, à me relâcher. Je peux vider mon sac, déposer un temps le fardeau.

Edith

J'ai compris l'importance de l'entraide, du collectif. On fait des choses ensemble, on discute, on échange des trucs et astuces, des conseils, on rit. D'abord on se conseille mutuellement et puis au final, on arrive presque à oublier pour un instant la maladie pour revenir à une vie normale. Grâce à cela, maintenant j'ai recours à des aides extérieures pour les soins quotidiens.

Catherine

L'art thérapie m'a libérée et sortie de la dépression, et donc à présent je veux garder des moments pour moi et cultiver l'apprentissage de nouvelles armes de créativité et de ressources pour mieux vivre.

Renée

FRANCE PARKINSON

L'association France Parkinson a été créée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1988. Elle se donne pour buts de :

- promouvoir, encourager et faciliter la recherche médicale,
- soutenir les malades et leurs familles et créer du lien entre malades,
- sensibiliser les pouvoirs publics à la réalité de la maladie,
- représenter les malades auprès des Pouvoirs Publics, et de toutes institutions publiques ou privées,
- sensibiliser l'opinion publique et interpeller les médias.

UN SUPPORT D'INFORMATION INÉDIT À DESTINATION DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

La Fondation d'Entreprise IRCEM a soutenu la conception et l'édition d'une bande dessinée destinée à un jeune public (enfants et adolescents), mais aussi jeunes adultes, permettant de comprendre les différents symptômes auxquels les personnes atteintes de la maladie de PARKINSON peuvent être confrontées. Cette BD, créée à l'initiative de bénévoles d'une délégation locale de France Parkinson, permet également d'expliquer les répercussions de la maladie de Parkinson dans le quotidien, les traitements et le vécu des malades.

Il est à noter que si ce type de support, existe en langue anglaise il s'agit d'un **support inédit en langue française**.

La BD est téléchargeable gratuitement sur le site internet de France Parkinson. Editée à plus de 20 000 exemplaires, elle peut également être commandée à l'association en version papier.

DIDIER ROBILLARD

Président
France Parkinson

Avant que ne soit formulée la question « Dis p'pa, c 'est quoi la maladie de parkinson ? », les enfants ont déjà bien souvent, repéré que quelque chose n'allait pas chez un de leurs proches touché par la maladie. C'est pour permettre de mettre des mots sur les maux, d'expliquer le pourquoi de certaines attitudes, d'instaurer un dialogue entre les enfants et la personne malade que cette BD a été créée. France Parkinson, soucieuse de changer l'image de la maladie et d'instaurer un dialogue entre les patients et leurs proches, n'oublie pas que la maladie touche des parents et des grands-parents. Grâce à l'énergie et à la persévérance des créateurs et au soutien de la Fondation d'Entreprise IRCEM, cette bande dessinée a pu voir le jour.

LES RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

SUR LES MALADIES RARES

POURQUOI SOUTENIR LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES SUR LES MALADIES RARES ?

Docteure
NATHALIE COULON
Présidente
Fondation d'entreprise IRCEM

La santé se crée et se défait en fonction des circonstances de la vie. Celles-ci peuvent être difficiles pour les malades et leur entourage. Il est donc importance d'identifier les obstacles ou facilitateurs auxquels sont confrontées les personnes malades dans leur vie quotidienne. La Fondation d'entreprise Ircem a fait le choix de financer des recherches Sciences humaines et sociales dans le champ des maladies rares.

En se focalisant sur l'enfance et l'adolescence, deux périodes fondatrices pour la suite du parcours de vie, l'objectif est d'analyser et comprendre les conséquences des maladies rares sur les plans individuel, familial, social et sociétal pour :

- **Améliorer concrètement**
  - la prise en charge médicale et sociale des jeunes malades ,
  - leur qualité de vie et leur parcours de vie,
  - leur accompagnement et celui de leurs proches aidants.
- **Tester des solutions et évaluer des dispositifs en réponse à des besoins identifiés.**

C'est en ce sens qu'elle a développé dès le début de son existence un partenariat avec la Fondation Maladies Rares.

UN PARTENARIAT STRUCTURANT AVEC LA FONDATION MALADIES RARES

Professeur
DANIEL SCHERMAN
Directeur
Fondation Maladies Rares
Membre de l'European Academy of Sciences
Responsable de la Division « Santé et Médecine »

Nous sommes très heureux et honorés du soutien et confiance renouvelée que nous accorde la Fondation d'Entreprise IRCEM depuis 2015. Leurs objectifs sont au cœur de nos actions pour permettre de mieux vivre au sein de la famille à tous les âges de la vie. Je tiens à remercier particulièrement Jean-Charles Grollemund, Directeur général du Groupe IRCEM, le Dr Nathalie Coulon, Présidente de la Fondation, les membres du Conseil d'administration, et Mme Marie-Christine Ostuni, pour leur exigence et leur confiance qui nous ont permis de travailler ensemble autour de convictions et valeurs communes.

Notre collaboration a commencé au travers de notre appel à projet en sciences humaines et sociales, qui a permis le financement de projets de recherche d'accompagnement des malades et de leurs proches. Cet appel à projets est une formule très originale associant obligatoirement un consortium de trois partenaires : une association de patients, une équipe de cliniciens, et une équipe de chercheurs en sciences humaines et sociales.

Les projets soutenus visent à mieux comprendre les conséquences individuelles, familiales, psychologiques et sociales spécifiquement liées à la rareté de la maladie, et à augmenter nos connaissances sur l'impact de ces maladies en termes de handicap et de qualité de vie. Ils doivent conduire à des applications concrètes d'utilité sociale, et ces applications doivent pouvoir être généralisables au-delà du cas particulier de la maladie rare concernée.

Aujourd'hui, notre partenariat a évolué vers le financement plus large de projets couvrant non seulement l'interface entre les sciences humaines et sociales et la médecine, mais aussi portant sur de nouveaux traitements, des dispositifs médicaux innovants assurant une transition harmonieuse des enfants vers l'âge adulte, ou encore des projets numériques de télémédecine.

Ces projets font référence à un besoin précis au plus proche des patients, de leurs familles, et des soignants. Ils sont étudiés conjointement par la FE-IRCEM et la Fondation Maladies Rares, dans le cadre d'un véritable partenariat de co-construction de l'offre de soutien.

14 PROJETS DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES FINANCÉS DEPUIS 2015

La Fondation d'entreprise IRCEM a financé entre 2015 et 2019, 14 projets de recherches et études en sciences humaines et sociales.

Les projets retenus sont des projets lauréats de l'appel à projets en « **Sciences Humaines et Sociales** » (SHS), porté par la Fondation Maladies Rares.

Ces projets visent à :

- mieux comprendre les conséquences individuelles, familiales et sociales spécifiquement liées à la rareté de la maladie,
- augmenter les connaissances sur l'impact spécifique de ces maladies en termes de handicap et de qualité de vie (besoins d'accompagnement, limitations d'activités, restriction de participation sociale, droit des personnes),
- améliorer le quotidien des enfants, de leurs frères et sœurs et de leur famille.

Ils ont la spécificité de promouvoir la mise en place de synergies et de collaborations entre des :

- chercheurs en sciences humaines et sociales,
- experts de la prise en charge médicale des maladies rares,
- associations de malades,
- experts de l'accompagnement social et médico-social.

Leurs résultats sont également transposables à d'autres pathologies.

Sur les 14 projets financés depuis 2017 : 5 projets sont clôturés en 2019.

Nous avons sélectionné trois de ces projets pour illustrer l'intérêt d'aborder les maladies rares sous l'angle des Sciences Humaines et Sociales.

La Fondation Maladies Rares est une fondation de coopération scientifique qui a été créée en 2012 par décret ministériel. Elle porte une mission d'intérêt général : accélérer la recherche sur toutes les maladies rares, avec trois objectifs principaux pour aider les personnes malades et leur famille tout au long de leur parcours de vie :

- identifier la cause des maladies rares et aider au diagnostic,
- aider au développement de nouveaux traitements,
- améliorer le quotidien.

RECHERCHE 1

FAM-WEST

CONSTRUCTION DES SAVOIRS ET SINGULARITÉ DES EXPÉRIENCES DES FAMILLES DANS LE CAS DU SYNDROME DE WEST

LE SYNDRÔME DE WEST

Ce projet porte sur un syndrome épileptique singulier : le syndrome de West, inscrit sur la liste des maladies et des handicaps rares. Il s'agit d'une épilepsie du nourrisson dont les symptômes débutent entre 4 et 6 mois et sont assez discrets. Elle concerne une naissance sur 22 000 à 34 000,

Le syndrome de West s'accompagne d'un ralentissement du développement de l'enfant, voire d'une régression. Les spasmes peuvent disparaître sous traitement, mais laissent parfois des séquelles intellectuelles et motrices .

LES CONSÉQUENCES DE LA MALADIE SUR LA VIE FAMILIALE

Le syndrome de West bouleverse la vie familiale, d'autant que l'évolution de l'enfant et son éventuel degré de handicap futur sont imprévisibles.

Les traitement sont très contraignants et la rééducation psychomotrice de l'enfant nécessite une organisation rigoureuse, beaucoup de temps libre de la part des parents (qui renoncent souvent à leur activité professionnelle), pour permettre à l'enfant de progresser régulièrement. Par ailleurs, elle a un coût non négligeable puisqu'elle nécessite la présence d'adultes en continu (plusieurs heures par jour), et le recours à des bénévoles s'avère parfois nécessaire.

L'ÉTUDE ET SES RETOMBÉES POUR LES PATIENTS, LEURS FAMILLES ET LE PERSONNE MÉDICO-SOCIAL

L'étude a porté sur les savoirs, les pensées, les perceptions et les pratiques des patients et de leur famille au fur à mesure de leurs parcours. Elle porte un regard sur la manière dont le patient et sa famille s'approprient (ou pas) le diagnostic ainsi que les modalités de la prise en charge proposée.

Le projet a permis de documenter les savoirs d'expérience des familles sur cette pathologie rare. Il montre l'importance de reconnaître ces savoirs et d'engager une réflexion sur le partenariat avec les familles. Les résultats des travaux menés ont également permis de :

- enrichir la réflexion sur la mise en place de dispositifs d' éducation thérapeutique du patient (ETP) adaptés ;
- améliorer la formation des professionnels concernés par la prise en charge des personnes en autonomie limitée, âgées ou handicapées, tout particulièrement dans le cadre du diplôme de master Santé-A3R (1&2) qui forme des cadres de santé (formation continue) ou des étudiants en Sciences Humaines et Sociales (formation initiale) ;
- élaborer une pièce de théâtre de témoignage, qui sera utilisée comme support pédagogique pour les familles et les professionnels.

ACTEURS ET ACTRICES DU PROJET

PORTEUSES DU PROJET

SOPHIE ARBORIO

- Docteure en Anthropologie de la santé – EHESS Paris
- Maîtresse de conférence en Anthropologie sociale à l'Université de Lorraine
- Chercheuse au laboratoire CREM, EA 3476 de l'Université de Lorraine

EMMANUELLE SIMON

- Docteure en Ethnologie – Université de Montpellier 3
- Maîtresse de conférences en Sciences de l'information et de la communication à l'Université de Lorraine
- Chercheuse au laboratoire CREM, EA 3476 de l'Université de Lorraine

LES ÉQUIPES MÉDICALES

L'équipe du Professeur Stéphane AUVIN

Neuropédiatre et épileptologue à l'Hôpital Robert Debré de Paris

L'équipe du Docteure Anne DE SAINT MARTIN

Neuropédiatre au CHU de Strasbourg

ASSOCIATIONS

INJENO

Initiatives de parents de Jeunes Epileptiques du Nord, INès, JEanne et Noé, l'association, née en 2007 ? a été créée par trois papas du Nord de la France , originaires de la région de Dunkerque, confrontés au handicap de leur enfant. Elle a pour objectif de venir en aide à d'autres familles rencontrant les mêmes difficultés : accepter la maladie de son enfant, faire face à son handicap et construire un nouveau projet de vie. L'association réunit aujourd'hui plus de 250 familles dont 20% résident hors des Hauts-de-France.

Pour en savoir + : http://www.epileptique.fr/lassociation/

ASTB

L'ASTB est l'association française des malades atteints de Sclérose Tubéreuse de Bourneville et de leurs familles fondée en 1991. C'est une association loi de 1901 gérée et animée par des bénévoles. Elle compte actuellement environ 500 adhérents. L'objectif prioritaire de l'ASTB est de mobiliser largement les personnes concernées par la STB pour qu'elles puissent s'informer et faire entendre leurs voix

Pour en savoir + : https://astb.asso.fr/lassociation/

ENFANTS DE WEST

C'est une association reconnue d'intérêt général regroupant des personnes sensibilisées au Syndrome de West, malades, familles, professionnels de santé, associations… Elle est née du désir de regrouper les familles et de les aider dans leurs démarches : rompre l'isolement et faciliter le quotidien.

Pour en savoir + : https://www.facebook.com/groups/52683715391/

RECHERCHE 2

PLATEFORMES DE TRANSITION

COMPRENDRE LES ATTENTES DES PARENTS DE JEUNES PORTEURS DE MALADIES RARES

LE DÉFI DE LA TRANSITION

Dans leur parcours de soins, les jeunes malades sont confrontés à la transition des soins de la pédiatrie aux services d'adultes. L'enjeu crucial de cette transition réside dans la continuité du suivi médical au sein des services de santé d'adultes. En effet, la rupture du suivi est associée à une augmentation des recours aux soins d'urgence ou aux hospitalisations potentiellement évitables, avec au final un sur-risque de complications et de mortalité.

Ce défi de la transition est d'autant plus grand qu'il est contemporain d'un autre défi, celui de l'adolescence et de l'accomplissement de ses tâches développementales (autonomisation, subjectivation, sexualisation) (3), potentiellement mises à mal par la maladie.

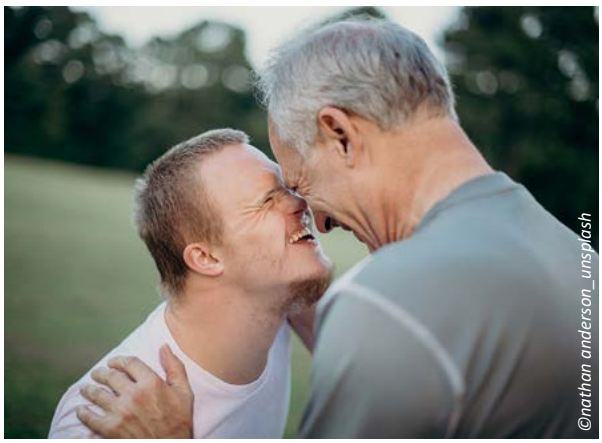
Des plateformes ont été conçues pour répondre d'abord aux attentes des jeunes malades. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'intervention à destination des parents. Pour améliorer l'offre de soins, il est indispensable de savoir quelles sont les difficultés et les attentes des parents de jeunes malades.

UN PROJET AU BÉNÉFICE DE TOUS LES PARENTS DE JEUNES PORTEURS DE MALADIES RARES

Cette recherche toutes les maladies rares. Les maladies rares se caractérisent par une grande variété de problèmes et de symptômes, qui varient non seulement d'une maladie à l'autre, mais d'un patient à un autre atteint de la même maladie. Derrière des symptômes relativement communs peuvent se cacher des maladies rares, ce qui conduit à poser de mauvais diagnostics.

Le qualificatif de « rare » qu'on applique à ces maladies n'empêche pas qu'on estime à plus de 30 millions le nombre de personnes atteintes de maladie rare en Europe.

Ces maladies affectent les personnes diagnostiquées. Mais aussi leur famille, leurs amis, leurs soignants, et la société dans son ensemble.


©nathan anderson_unsplash

L'ÉTUDE ET SES RETOMBÉES POUR LES PATIENTS, LEURS FAMILLES ET LE PERSONNEL MÉDICO-SOCIAL

La recherche a abouti, grâce à l'identification des attentes des parents d'enfants en phase de transition, à une meilleure adéquation de l'offre de soin et d'accompagnement aux spécificités des maladies rares et au développement d'interventions entièrement dédiées aux parents. Ces retombées sont majeures pour les deux plateformes impliquées dans le projet, mais aussi pour les plateformes en construction dans d'autres lieux.

Sur cette base, l'équipe du projet a commencé à envisager la production de ressources écrites et de témoignages vidéo à l'attention des parents, diffusables sur le web, et une intervention sous forme d'atelier dans les plateformes de transition.

ACTEURS ET ACTRICES DU PROJET

PORTEUSE DU PROJET

AGNÈS DUMAS

- Docteure en sociologie - INSERM
- Membre de l'équipe de recherche ECEVE
- UMR 1123 INSERM/Université de Paris

LES ÉQUIPES MÉDICALES

ECEVE

Épidémiologie Clinique et Évaluation économique appliquées aux populations Vulnérables

C'est une unité mixte de recherche localisée sur le site de la Faculté de Médecine de Villemin, Université Paris qui réunit les disciplines de l'épidémiologie clinique, de l'économie de la santé, des biostatistiques et de la santé publique, mais aussi des disciplines médicales et paramédicales (pédiatrie, gériatrie, psychiatrie, pharmacie, psychologie et sciences infirmières) et des sciences humaines et sociales (anthropologie, sociologie).

PLATEFORMES DES HÔPITAUX ROBERT DEBRÉ ET NECKER-ENFANTS MALADES

Les plateformes de ces deux hôpitaux proposent un lieu et une équipe dédiés à l'accompagnement des jeunes de 15 à 25 ans vivant avec une maladie chronique au moment du passage de la pédiatrie aux services pour adultes. A Debré, la plateforme Ad'venir est pilotée par Paul Jacquin et Hélène Mellerio ; à Necker elle est pilotée par le Dr Nizar Mahlaoui.

ASSOCIATIONS

ASSOCIATION SURRÉNALES

L'association, reconnue d'intérêt général, a été créée en septembre 1996. Elle a pour but de regrouper des informations sur les affections des glandes surrénales, d'informer les personnes qui en souffrent, de les écouter et de les aider afin de rompre leur isolement. Elle vise également à mieux faire connaître les maladies des surrénales et à soutenir la recherche dans ce domaine.

Pour en savoir plus : https://www.surrenales.com

AFA

Créée en 1982, l'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale reconnue d'utilité publique, dédiée au soutien et à l'accompagnement des personnes malades de Crohn et de rectocolite hémorragique (RCH), et leurs proches. Acteur majeur de la recherche sur les MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin), l'afa soutient également les projets les plus innovants et prometteurs dans l'espoir d'une guérison

Pour en savoir plus : https://www.afa.asso.fr

KOURIR

L'association KOURIR a été créée en 1992, est une association nationale loi 1901 reconnue d'intérêt général, gérée uniquement par des parents bénévoles. Elle regroupe des parents d'enfants et adolescents atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI) et autres maladies rhumatismales.

Pour en savoir plus : https://www.kourir.org

RECHERCHE 3

RESTE À CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE LYMPHŒDÈME PRIMAIRE

LE LYMPHŒDÈME PRIMAIRE

Le lymphoedème primaire est une maladie rare, chronique et invalidante qui se traduit par un gon-flement plus ou moins important et douloureux d'une partie du corps. Une défaillance du système lymphatique pendant l'enfance ou adolescence en est à l'origine. Il touche donc des enfants et des adultes et entraîne un handicap fonctionnel. La prévalence (nombre de cas dans une population à un moment donné) est estimée à 1 personne sur 6 000 ; celle-ci reste néanmoins difficile à apprécier car parfois l'atteinte est minime, se limitant au pied ou à un orteil.

LES CONSÉQUENCES DE LA MALADIE SUR LA VIE FAMILIALE

Le lymphœdème impacte le développement familial, social et économique d'une personne et celui de son entourage tout au long de sa vie, car il n'existe pas de traitement curatif. Le traitement est symptomatique, c'està-dire qu'il ne traite par la cause mais seulement le lymphœdème et ses complications. Il repose sur des dispositifs médicaux qui sont mal remboursés, à l'origine d'un coût pour le patient, appelé Reste à Charge (RAC)*. Ce RAC menace l'équité d'accès aux soins. D'autant que sans prise en charge il peut évoluer aux stades plus sévères de la maladie, entrainant une diminution des capacités fonctionnelles importantes et des complications infectieuses graves altérant profondément la future qualité de vie des patients avec un impact économique familial parfois très important.

MESURE DES INÉGALITÉS FINANCIÈRES D'ACCÈS AUX SOINS

L'objectif principal de ce projet, est d'estimer le montant du reste à charge des adultes et des familles des enfants souffrant de lymphœdème primaire.

Le RAC correspond aux dépenses engagées par le patient après remboursement de l'Assurance Maladie et de la complémentaire santé pour son lymphœdème, sur une durée de 6 mois.

L'inégalité financière d'accès aux soins a été quantifiée par des méthodes graphiques et statistiques appropriées. Il s'agit de l'une des premières études prospectives françaises et l'implication de l'ensemble des professionnels de santé (en ville et à l'hôpital) et des patients a été un point fort très innovant.

©nathan anderson_ unsplash

LES RETOMBÉES POUR LES PATIENTS, LEURS FAMILLES ET LE PERSONNEL MÉDICO-SOCIAL

Cette étude a démontré avant tout que la création de tout nouveau parcours sans régler cette question de RAC ramenait au risque de renoncement aux soins. Les résultats obtenus peuvent concrètement :

- Conduire à un meilleur remboursement des dispositifs médicaux indiqués dans le traitement du lymphoedème, notamment via la fixation d'un prix limite de vente pour les dispositifs médicaux de compression. En effet, **la Haute Autorité de Santé a exprimé son intérêt pour de telles données**, dans le cadre des procédures nationales d'évaluation des dispositifs médicaux innovants. Le syndicat national des fabricants de dispositifs médicaux (SNIITEM) s'est déjà emparé de cette question.
- Modéliser le parcours de soin pour le lymphœdème en prenant en compte les besoins des patients, avec un reste à charge tendant vers zéro **Le CHU de Montpellier, le CHU de Toulouse et l'ARS Occitanie sont en train de déposer** au Ministère de la Santé **un projet de création** d'un parcours de soins ville-hôpital régional sur la base des résultats du projet et de l'article 51 de la Loi de financement de la sécurité sociale (qui permet des études de parcours de soins ou de projets sanitaires avec des dérogations par rapport aux prises en charge habituelles).

Il est désormais dans le dispositif d'accélération piloté par le Ministère de la santé et l'Assurance Maladie. S'il est définitivement valide et retenu, il aura vocation à être généralisé à l'ensemble du territoire national après une phase d'expérimentation régionale.

ACTEURS ET ACTRICES DU PROJET

PORTEUR DU PROJET

GRÉGOIRE MERCIER

MD-PhD en économie de la santé et management

Après 7 ans d'exercice dans le domaine de l'épidémiologie clinique, Grégoire a créé l'Unité de Recherche Médico-Economique (URME) du CHU de Montpellier et est chercheur associé au sein de l'UMR CEPEL (Université de Montpellier/CNRS).

LES ÉQUIPES

L'équipe sciences humaines et sociales

Laboratoire Montpelliérain d'Économie Théorique et Appliquée (UMR 5474)

L'équipe médicale

Département de l'information médicale, Hôpital La Colombière, CHU de Montpellier

ASSOCIATION

AVML

Association Vivre Mieux le Lymphœdème,

Cette association a pour but de faire reconnaître le handicap du lymphoedème et ses conséquences dans la vie quotidienne en informant le patient, les thérapeutes et les pouvoirs publics, pour une meilleure prise en charge de la pathologie.

Pour en savoir plus : http://www.avml.fr

Designed by Creativeart_ Freepik

LE DÉVELOPPEMENT DE SOLUTIONS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT INNOVANTS

SOUTIEN 1

LE SOUTIEN À UN TRAITEMENT INNOVANT POUR LA PRISE EN CHARGE DES SYNDROMES D'HYPERCROISSANCE

Les maladies d'hypercroissance, dans lesquelles une partie du corps d'un enfant croit de manière anarchique et incontrôlée représentent un obstacle parfois insurmontable au développement d'un enfant, à son passage à l'âge adulte et à l'autonomie, quand elles n'affectent pas son espérance de vie.

LE SYNDROME DE CLOVES

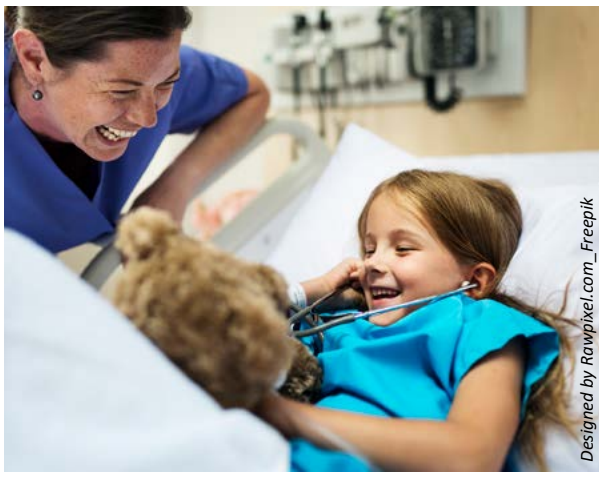
Les patients souffrant du syndrome de CLOVES (Congenital Lipomatous Overgrowth, Vascular Malformation, Epidermal Nævi) ou de troubles apparentés présentent des déformations majeures et des tuméfactions vasculaires dues à des mutations d'un gène, appelé PIK3CA. Ce gène régule la prolifération et la croissance des cellules. Lorsqu'il est trop activé il est responsable de croissance excessive des parties du corps touchées par la mutation. Ainsi la présentation clinique des patients est très variable en fonction du nombre de tissus affectés pouvant aller d'une macrodactylie (gros doigt isolé) à des formes très sévères touchant l'ensemble du corps telles que le syndrome de CLOVES.

Au cours des formes les plus graves, il existe des excroissances de tissu graisseux, des malformations vasculaires, une scoliose, des manifestations touchant le squelette comme un élargissement majeur des os ou encore des déformations d'organes tel que le cerveau ou les reins. Enfin, il est important de noter que ces syndromes sont fréquemment associés à des douleurs chroniques et ont un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients et leur vie sociale.

Source : Inserm

L'équipe du Docteur Guillaume Canaud de l'hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP, l'Université Paris Descartes) a fait une percée thérapeutique exceptionnelle, une première médicale et mondiale, en trouvant un traitement qui pourrait révolutionner la prise en charge des syndromes d'hypercroissance, dont le syndrome de CLOVES. **Ce médicament est actuellement en cours d'essai thérapeutique** et a permis l'amélioration remarquable de l'état de santé des patients, enfants et adultes, en ayant bénéficié avec peu d'effets indésirables.

Le soutien apporté par la Fondation d'entreprise IRCEM a permis à l'équipe du professeur Canaud de poursuivre ses travaux en vue d'étendre et généraliser à d'autres maladies d'hypercroissance les concepts et traitements obtenus à ce jour. Ceci afin de permettre le traitement au long cours des jeunes patients, devant être traités durant toute leur croissance, et d'assurer leur passage à l'âge adulte.


Designed by Rawpixel.com_Freepik

Professeur

GUILLAME CANAUD

Hôpital Necker-Enfants Malades

Je travaille avec mon équipe au sein de l'hôpital Necker-Enfants Malades – AP-HP, Université Paris Descartes, Inserm sur le syndrome de CLOVES, maladie d'hyper-croissance, dans lesquelles une partie du corps d'un enfant croit de manière anarchique et incontrôlée. Ces déformations peuvent représenter un obstacle insurmontable au développement d'un enfant et à son passage à l'âge adulte quand cela n'affecte pas son espérance de vie. A l'origine de ces excroissances, les mutations d'un gène appelé PIK3CA (fréquemment muté également dans un certain nombre de cancers du sein et colon notamment).

Jusqu'à présent aucun traitement curatif n'était disponible pour ces patients dont le pronostic pouvait être engagé à court ou moyen terme.

En 2018, nous avons fait une percée thérapeutique exceptionnelle en démontrant sur une cohorte de 19 patients, l'efficacité d'un médicament (BYL719) qui bloque la voie de signalisation intracellulaire PIK3CA. Ce médicament a permis d'obtenir des résultats dépassant nos espérances avec des régressions de malformations, pourtant présentes depuis de nombreuses années, mais aussi une amélioration de la qualité de vie des patients et de leur entourage. Nous sommes très optimistes car peu d'effets secondaires ont été constatés avec un suivi de près de 4 années après le début du traitement.

Ce médicament, qui vient d'être autorisé en cancérologie du sein aux Etats unis, va faire l'objet cette année d'un essai thérapeutique international chez les patients atteints du syndrome de CLOVES.

La subvention de la Fondation d'entreprise IRCEM aidera à poursuivre le projet dans la continuité de cette découverte. Les expériences réalisées auront pour objectif de mieux déchiffrer la physiopathologie du Syndrome de surcroissance liés à PIK3CA (patients PROS), d'identifier des biomarqueurs de progression de la maladie et de nouvelles cibles thérapeutiques en cas d'apparition de résistance au médicament BYL719.

Designed by Freepik

FAVORISER L'ÉMERGENCE DE SOLUTIONS NUMÉRIQUES PERMETTANT D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DES RÉPONSES APPORTÉES AUX MALADES

La e-santé recouvre l'usage des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le champ de la santé. Si l'explosion de l'offre de e-santé est sans précédent aujourd'hui (par ex. 350 000 applications mobiles de santé développées mondialement en 2018), de nombreux défis restent à relever pour un usage pérennisé de ces outils.

La e-santé représenter en effet une solution intéressante à explorer pour relever des défis majeurs tels que :

- le vieillissement de la population,
- l'explosion des maladies chroniques,
- l'évolution défavorable de la démographie médicale qui menace l'accès égal aux soins

L'augmentation de la demande de soins associée et l'accroissement significatif des dépenses.

Au-delà des changements qu'elle peut induire en terme d'usages et pratiques, la e-santé peut ainsi représenter une réponse concrète aux enjeux auxquels sont confrontés quotidiennement patients, professionnels de santé et établissements de santé.

SANTÉ NUMÉRIQUE ET MALADIES RARES : ENJEUX ET PERSPECTIVES POUR LA SANTÉ DU FUTUR

Les maladies rares sont un terrain d'expérimentation très favorable pour la e-santé . Ces maladies adressent en effet des problématiques de prise en charge et de vie quotidienne majeures et bénéficient aussi bien d'une organisation en réseaux labellisés que de partenariats publics/privés déjà efficients. Le digital est déjà présent à différents niveaux : de l'aide au diagnostic jusqu'à la mise en place de cas cliniques virtuels et d'outils de formation ou de suivi des malades.

Avec un champ d'application de 8000 maladies rares existantes, l'intérêt de la e-santé réside également dans l'expérimentation d'outils numériques génériques sur des thématiques transversales, qui font écho à tous : maladies chroniques, errance diagnostique, perte d'autonomie, rôle des aidants et familles, articulation parcours de soins/parcours de vie, ...

SOUTIEN 2

DES ATELIERS DE CO-DESIGN « E-SANTE & MALADIES RARES »

La Fondation d'entreprise IRCEM a soutenu la création des premiers ateliers de co-design « e-santé & maladies rares » en France, en partenariat avec la Fondation Maladies Rares, afin de favoriser l'émergence de nouveaux projets de santé numérique au bénéfice de l'amélioration du parcours de soins et de vie des malades et de leurs proches touchés par ces maladies.

Les ateliers s'adressent à tout acteur académique et associatif de l'écosystème maladies rares qui souhaite concrétiser un projet technologique innovant et qui s'interroge sur la feuille de route à mettre en place pour sa réalisation concrète. L'ambition du projet est de documenter, par des cas concrets, les besoins en matière de santé numérique qui seraient les plus efficients pour les maladies rares.

L'aboutissement des projets soutenus pourrait s'envisager comme autant de preuves de concept pour le développement d'outils de santé numérique innovant transposables à des maladies plus communes.

QU'EST CE QU'UN ATELIER DE CO-DESIGN ?

Le co-design est une approche collaborative qui stimule le dialogue inter-métiers et le croisement d'expertises et de points de vue divers. Cette démarche de travail collaboratif favorise l'enrichissement mutuel entre acteurs de terrain, témoins des problématiques complexes que sont les maladies rares, et spécialistes des nouvelles technologies, enclins à confronter leurs savoirs techniques aux vécus et usages .

EN PRATIQUE

L'accompagnement s'adressait à des projets émergents (idées de projets) qui devaient viser à optimiser (d'un point de vue médical, social, environnemental et/ou économique) une ou plusieurs étapes du parcours de soins ou de vie dans le cas d'une maladie rare.

Toutes les typologies de projets e-santé étaient éligibles (applications numériques, objets connectés, plateformes interactives, télémédecine, outils de formation innovants, intelligence artificielle, réalité virtuelle, etc.).

LES CHIFFRES CLÉS DU PROJET

1 COMITÉ SCIENTIFIQUE PLURIDISCIPLINAIRE

dédié à l'analyse des projets reçus dans le cadre de l'appel à projet lancé du 29 janvier au 17 avril 2019

9 EXPERTS

médicaux, représentants d'associations de malades, représentant d'entreprises innovantes en e-santé, acteurs institutionnels, chercheurs académiques

5 PROJETS ÉMERGENTS ET INNOVANTS

à des étapes clés du parcours de prise en charge (du diagnostic, au quotidien du vécu avec la maladie) sélectionnés pour être accompagnés lors des ateliers de co-design

13 PROJETS ÉLIGIBLES

projets réceptionnés et jugés comme éligibles pour évaluation par les membres du comité de sélection pluridisciplinaire constitué, sur la base d'une grille de notation et d'une discussion collégiale

Des projets de qualités relevant des domaines suivants :

- *intelligence artificielle,*
- *aide au diagnostic,*
- *base de données collaborative,*
- *plateforme d'agrégat de contenus,*
- *projets de télémédecine,*
- *applications,*
- *objet connecté,*
- *site internet pédagogique,*
- *outil numérique de simplification administrative,*
- *serious game.*

LES 5 PROJETS LAURÉATS DE L'ÉDITION 2019

AI DENT

Artificial Intelligence Dental Expert New Tech System

Un outil virtuel d'aide au diagnostic des maladies oro-dentaires rares

Une orientation diagnostique facilitée pour ces 900 maladies complexes

Agnès Bloch, CHU Strasbourg

TELE-SLA

Mise en place de téléconsultations au stade avancé d'une maladie neurodégénérative rare

Une prise en charge experte et de qualité à chaque étape de la maladie

Véronique Danel, CHU Lille

QUALVI

Mise en place d'une base de données collaborative patients concernés par une maladie rare neurologique.

Recueillir le point de vue des personnes malades et mieux co-construire une prise en charge optimisée pour chacun

Sophie Bernichtein, filière BRAIN-TEAM

ANDD-E-RARE

Un carnet de santé numérique unique et multi-utilisateurs

Rendre plus simple la transmission d'information et la coordination des soins

David Geneviève, CHU Montpellier

TUTOTEC'H

Développement d'une plateforme d'agrégation de contenus pédagogiques vidéos

Des informations de qualité et accessibles pour faciliter le parcours de vie des personnes malades et des familles

Géraldine Merret, AFM Téléthon

Le projet

Impact visé

Porteur principal

OBJECTIF DE LA JOURNÉE

La 1ère édition des ateliers s'est déroulée le 27 juin 2019 au sein de la pépinière d'entreprise de l'incubateur Paris Biotech Santé, 1er incubateur européen en biotechnologie et santé humaine, au cœur de l'hôpital Cochin. L'objectif de la journée était de proposer aux porteurs de projets retenus. Les ateliers de co-design 2019 ont été conçus sous la forme d'une journée de travail et d'échanges.

L'objectif de la journée était de proposer aux porteurs de projets retenus :

- des sessions de travail individualisées par projet avec des experts thématiques (technologiques, réglementaires, business, etc.) dédiés aux problématiques exprimés par les porteurs de projets,
- des sessions d'échanges ouvertes à tous, autour de présentations sur des thématiques variées de e-santé.

Cliquez pour découvrir en 2min le déroulé de la journée et quelques témoignages pour comprendre la démarche et ses objectifs.

Designed by katemangostar_Freepik

LES CHIFFRES CLÉS DE LA JOURNÉE

30 PARTICIPANTS

19 EXPERTS
thématiques mobilisés à raison de 3 à 5 experts par projet

7 MEMBRES
du comité de sélection présents sur la journée pour conseiller les porteur de projets tout au long de la journée

4 PRÉSENTATIONS
complémentaires réalisées par des experts e-santé pour enrichir les débats

10 HEURES
de travail et d'échanges

SOUTIEN 3

LE PROJET PILOTE COM-ATAXIE

Les nouvelles technologies et les aides à la communication sont déterminantes pour développer le potentiel et l'autonomie des personnes. Outils de compensation, ces aides favorisent concrètement l'inclusion sociale, éducative, professionnelle et citoyenne.

C'est face à ce constat que l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF) et le Centre d'expertise et de Ressources Nouvelles Technologies & Communication de l'Association des Paralysés de France handicap (C-RNT), ont souhaité s'investir dans une action commune afin d'identifier et de développer les outils numériques répondant aux besoins particuliers et évolutifs des personnes souffrant de l'ataxie de Friedreich.

L'ATAXIE DE FREIDREICH

L'ataxie de Friedreich (AF) est une maladie neurodégénérative rare poly-handicapante d'origine génétique. Sa prévalence est de l'ordre de 1 pour 50 000 personnes en Europe. Ce qui représente environ 1 500 personnes malades pour la France. Elle impacte fortement les aptitudes à la communication :

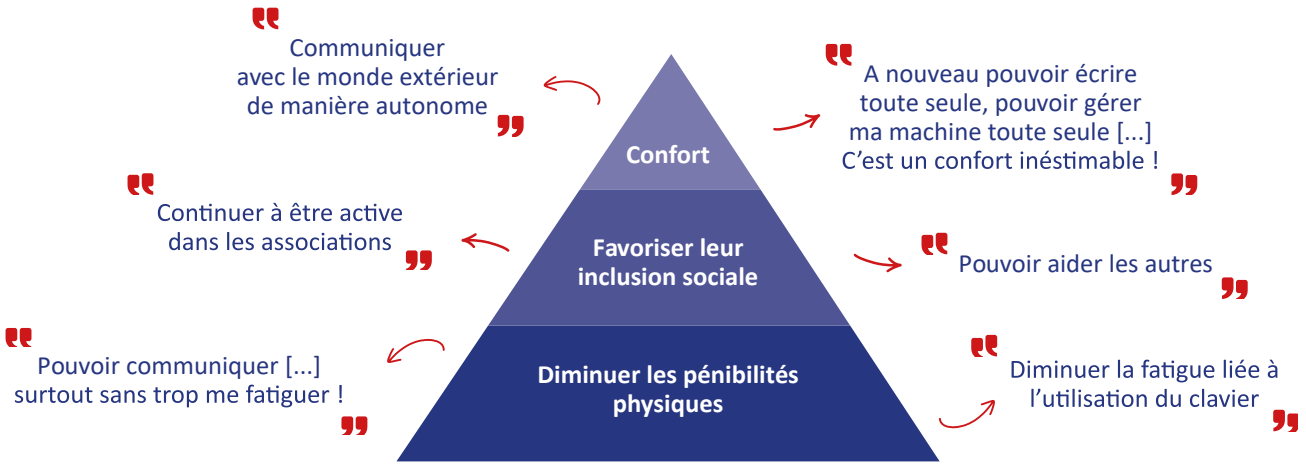
- perte progressive de la marche,
- mauvaise coordination des gestes, lenteur, fatigabilité,
- écriture laborieuse, lente,
- troubles auditifs,
- troubles visuels.

Ces difficultés de communication apparaissent à des moments différents selon les personnes, même au sein d'une même fratrie touchée et se cumulent de façon variable. A ce jour, il n'existe aucun traitement capable d'empêcher, de ralentir ou même de stabiliser la progression de la maladie.

Il existe un désir profond des malades d'utiliser les nouvelles technologies comme tout le monde (travail, domicile, études…), malgré le handicap moteur et sensoriel.

Les demandes des malades concernent principalement l'accès à l'écrit sur les outils informatiques, l'accès aux réseaux sociaux et aux loisirs numériques (lecture, jeux, vidéos…) et les aides à la communication.

LES BESOINS DES PATIENTS



DES SOLUTIONS INNOVANTES D'AIDE À LA COMMUNICATION POUR LES PERSONNES ATAXIQUES

En mettant les nouvelles technologies au service des personnes atteintes d'ataxie de Friedreich, le projet COM-ATAXIE, assuré par deux ergothérapeuthes spécialisés, vise à :

- Identifier et documenter une liste de solutions pouvant répondre aux besoins des personnes atteintes de l'Ataxie de Freidreich et ataxie proches
- Démontrer l'utilité de ces technologies de communication (écriture, élocution…) pour les personnes malades de tout âge
- Proposer un service d'accompagnement et des conseils individualisés, sur le choix et l'utilisation de solutions efficaces et directement accessibles, répondant aux besoins particuliers et évolutifs des malades

Le soutien de la Fondation d'Entreprise IRCEM a précisément permis l'acquisition des solutions technologiques et leur mise à disposition gratuite et temporaire auprès des malades sur recommandation des ergothérapeutes pour un essai en vie réelle (à domicile) ; avant éventuelle acquisition personnelle.

Le service de prêt gratuit est une spécificité du projet COM-ATAXIE. Cette prestation, très appréciée par les malades, n'est que très rarement proposée par les fournisseurs de solutions.

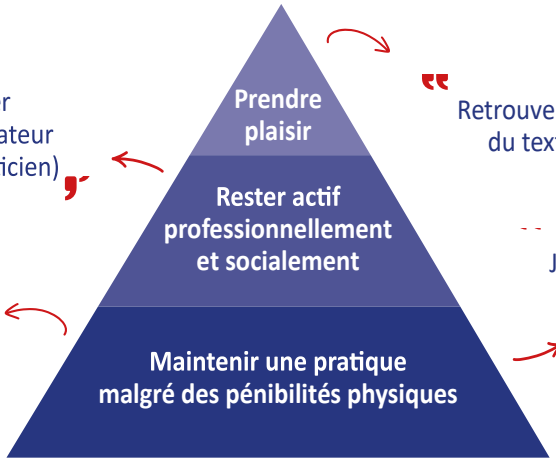
Le succès de COM-ATAXIE réside dans sa capacité à faire découvrir, faire essayer, offrir des possibilités d'ajustements sans faire peser les coûts engendrés sur les patients.

Bertrand Dieusaert, administrateur de l'AFAF, entouré des ergothérapeutes du projet COM-ATAXIE, Guillemette Hessel et Thierry Danigo.

"L'ergothérapeuthe vient de me proposer un dispositif de contrôle pour écrire avec la tête, puisque le contrôle visuel n'est plus possible (…). A nouveau pouvoir écrire, toute seule, pouvoir gérer ma machine toute seule, encore inespéré pour moi il y a peu de temps !"

Annelyse, utilisatrice du service COM ATAXIE

LES ATTENTES DES PATIENTS



"Améliorer et accélérer mon utilisation de l'ordinateur au travail (je suis informaticien)"

"Retrouver le plaisir de taper du texte à l'ordinateur"

"Trouver des outils adaptés"

"J'ai des problèmes de saisie - avec le clavier, la souris - et de communication"

LES CHIFFRES CLÉS DU PROJET

67 OUTILS NUMÉRIQUES

mis à disposition pour des essais gratuits accompagnés par des ergothérapeutes-experts.

- commandes oculaires,
- systèmes de commande par mouvements de la tête,
- souris ergonomiques,
- lunettes intelligentes...

90 %

des bénéficiaires du service COM-ATAXIE pensent y faire de nouveau appel

100 %

des participants prêts à recommander le service

Les personnes accompagnées par COM-ATAXIE déclarent avoir amélioré leurs pratiques des nouvelles technologies pour :

- rédiger des courriers électroniques,
- utiliser les réseaux sociaux,
- lire et s'informer en ligne.

Ce qui a eu un impact important sur leur vie sociale.

JULIETTE DIEUSART

Présidente
AFAF

L'installation des difficultés de communication est source d'une grande souffrance pour les personnes malades et leur entourage. S'y ajoute à cela l'isolement social, familial mais aussi scolaire ou professionnel. **Le projet COM-ATAXIE est né d'une forte demande des malades et de leur entourage et de la volonté d'aider les personnes ataxiques à communiquer le plus longtemps possible.**

Le soutien de la Fondation d'entreprise IRCEM a permis de lancer un service innovant et spécialisé. Nous avons déjà aidé plus de 50 familles – très majoritairement dans la région des Hauts de France. Nous prévoyons de poursuivre l'action en proposant le service COM-ATAXIE à plus de patients en développant le service sur tout le territoire national.

Association Française Ataxie de Friedreich
AFAF

L'Association française de l'ataxie de Friedreich a été créée en 1980 par Bernard Verne et Clémentine Oddos, atteints par la maladie. Elle rassemble plus de 900 adhérents dont 500 personnes ataxiques et se donne pour objectif de:

- Aider la recherche médicale, en participant à son financement et en collaborant à certaines études.
- Promouvoir l'information sur la maladie et le suivi.
- Créer des liens d'amitié entre les adhérents.
- Accompagner malades et familles dans leur quotidien par des informations et contacts divers.

Designed by ManuReyes _Freepik

LES ACTIONS FACILITANT L'INFORMATION, LE PARTAGE ET LA DIFFUSION DES BONNES PRATIQUES

ÉVÈNEMENT 1

LE WEEKEND DES FAMILLES DE L'AFAO

La Fondation IRCEM a soutenu la mise en place du weekend des familles de l'AFAO s'est déroulé les 25 et 26 juin 2019. Cet évènement festif et convivial permet aux malades touchés par l'atrésie de l'œsophage et leurs familles de se retrouver pour partager, échanger et sortir de l'isolement induit par la maladie: en 2019, 153 d'entre eux ont répondu présent

Ces deux journées ont été rythmées par des temps d'informations et d'échange sur la vie de l'association et les avancées de la recherche, mais aussi par de nombreux ateliers encadrés par les professionnels de santé. Des activités dédiées ont également été mises en place en parallèle des réunions plénières, pour les enfants et les adolescents.

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

L'AFAO est une association loi 1901, portée par bénévoles qui a pour but d'aider et d'informer les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage (AO) et leurs proches.

l'AFAO souhaite briser l'isolement des familles touchées par l'atrésie de l'œsophage (AO) en favorisant le partage d'expériences, l'information et l'éducation thérapeutique. Elle soutient aussi bien les travaux collaboratifs avec les professionnels de santé, que les travaux de recherche innovant sur l'Atrésie de l'Œsophage.

VIVIANE ARMAND

Présidente
AFAO

L'Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage (AFAO) organise depuis 17 ans des week-ends de rencontres entre familles et professionnels de santé. Les familles atteintes de cette pathologies rares habitent aux quatre coins de la France, y compris dans les territoires d'outremer, et il est difficile pour eux de se réunir. Afin de faciliter le rassemblement des familles, l'AFAO offre lors de ces weekends un hébergement gratuit. Des ateliers d'éducation thérapeutique, des actualités du centre de référence de maladies rares (CRACMO) et des animations pour les enfants sont proposés, le tout dans une ambiance conviviale.

Ces journées sont essentielles, car les parents ou adultes peuvent apprendre sur la pathologie en participant à des ateliers (problèmes respiratoires, gestes d'urgence, stress-post-traumatique etc..). C'est une occasion également pour les médecins d'échanger et d'apprendre en retour des parents.

En 2019, le week-end de l'AFAO s'est tenu à l'Ecole Nationale Vétérinaire de Maisons-Alfort (Île-de-France), et a permis également de réunir les adolescents opérés d'une atrésie de l'œsophage, en leur offrant une journée de rêve à Disneyland Paris, et ceci grâce au soutien de la Fondation IRCEM. En effet, les adolescents ont tendance à vouloir oublier leur opération et sont plus réticents à venir lors ce genre de week-ends, pourtant il est essentiel qu'ils continuent à se faire suivre.

La Fondation IRCEM a également soutenu le projet « Devenir d'une population d'enfants à l'âge de 12 ans opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage entre 2010 et 2012 » étude conduite par le CRACMO de Lille. Si l'atrésie de l'œsophage s'opère correctement à la naissance, nous constatons par la suite de nombreuses complications non prévues. Si les complications avaient été anticipées, ces enfants ou jeunes adultes auraient pu être mieux pris en charge et auraient pu éviter des situations dramatiques.

Soutenir ce projet, c'est soutenir une médecine d'avenir, une médecine préventive.

Nous remercions sincèrement la fondation IRCEM pour ses différents soutiens pour nos familles (week-ends des familles), et pour sa promotion de la recherche sur l'atrésie de l'œsophage.

ÉVÈNEMENT 2

LES JOURNÉES INTERNATIONALES DES MALADIES RARES JIMR

À Lille en 2019, les filières FIMATHO et FAI²R se sont unies pour organiser une conférence et un village Éphémère Maladies Rares, à la gare Saint Sauveur. Ces événements ont eu lieu le vendredi 1 Mars et samedi 2 Mars 2019, avec le soutien du Centre Hospitalier Universitaire, de la Mairie de Lille, et de la fondation IRCEM.

La soirée du vendredi 1er mars proposait une conférence « Ensemble, avançons pour les maladies rares » sous forme de tables rondes autour de thématiques transversales aux maladies rares (errance diagnostique, handicap invisible, aidants familiaux, scolarisation…).

Cette conférence a été ouverte par Mme Sylvie ESCALON, cheffe de projet maladies rares à la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) en présence de M Jérémie Crespel, élu à la santé de la Mairie de Lille et Mme Marie Deugnier, Directrice adjointe du CHU de Lille.

LES CONFÉRENCES

Les tables rondes étaient animées par les coordonnateurs des Filières FIMATHO (Pr Frédéric Gottrand) et FAI2R (Pr Eric Hachulla). La première table ronde était consacrée à l'errance diagnostique et à la phase pré-symptomatique. La seconde était dédiée au médico-social et s'intitulait « Vivre au quotidien avec une maladie rare, le handicap invisible, les aidants familiaux, la scolarisation ».

UNE SOIRÉE GRAND PUBLIC

La conférence a été suivie d'un cocktail dinatoire et d'une session posters. Le groupe de musiciens « les bals à blanck » a accompagné ce temps de partage entre le public et les intervenants.

Cette soirée, destinée au grand public a réuni près de 130 personnes. Parmi elles, étaient présents nombreux professionnels de santé et représentants d'associations de patients.

> Plus de 95 % des participants ont trouvé le format adapté !

LE VILLAGE ÉPHÉMÈRE

L'inauguration du « Village éphémère des maladies rares » a eu lieu le 2 mars 2020 en présence de Madame Martine Campa, Directrice Maladies Rares du CHU de Lille et des deux coordonnateurs des filières maladies rares lilloises. Cette journée s'est déroulée au sei de la gare saint Sauveur au sein de l'évènement « Lille neige » organisé par la Mairie de Lille.

De 13h à 18h, les visiteurs ont pu profiter d'animations et stands de sensibilisation aux maladies rares proposés par les centres maladies rares du CHU de Lille, les associations de patients, les professionnels de santé et autres acteurs maladies rares. 70 professionnels et 90 membres associatifs se sont mobilisés à cette occasion.

Des activités ludiques destinées à sensibiliser les participants aux problématiques liées aux maladies rares et à leur impact sur la vie des patients ont été proposées: image de soi (atelier socio-esthétique), mobilité (parcours en fauteuil roulant), fresque, photobooth, mini-conférences, flashmob, atelier sur l'oralité alimentaire, atelier de lecture…

Professeur

FRÉDÉRIC GOTTRAND

Gastro-pédiatre, Hôpital Jeanne de Flandre, CHU de Lille

Coordonnateur du centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage CRACMO

Coordonnateur de la filière nationale de santé des maladies rares abdomino-thoraciques FIMATHO

Nous entretenons avec la fondation IRCEM une relation partenariale précieuse qui nous a permis pour la 3ème fois d'organiser la journée internationale des maladies rares au cœur de la ville de Lille, où se sont côtoyés professionnels, familles et parents de malades, visiteurs et acteurs de la vie civile dans une ambiance chaleureuse et gaie. L'objectif principal de cette manifestation est de sensibiliser le grand public et les décideurs sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées, patients et aidants. Cette journée d'échanges entre les différents acteurs maladies rares favorise les collaborations futures en vue de montage de projets innovants autour des maladies rares.

FIMATHO

FIMATHO est la filière de santé qui anime et coordonne un réseau d'acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares abdomino-thoraciques de l'enfant et de l'adulte.

La filière est composée de 4 centres de référence : le Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Oesophage (CRACMO), le centre des Maladies Rares Digestives (MaRDi), le centre des Hernies de Coupoles Diaphragmatiques et le centre des Maladies Rares du Pancreas (PaRaDis).

FIMATHO s'appuie également sur 10 associations de patients, 6 laboratoires de recherche et 7 sociétés savantes.

FAI2R

FAI2R est la filière de santé qui anime et coordonne via ses centres de référence, un réseau d'acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares. FAI2R agit pour la promotion des soins de ces patients et est également un portail de recherche dans le domaine des maladies rares. FAIR regroupe : 19 centres de référence, 67 centres de compétence (35 adultes et 32 pédiatriques), 16 associations de patients, 43 laboratoires de diagnostic et de recherche, 8 sociétés savantes

ÉVÈNEMENT 3

LA DIAGONALE DES FOUS©

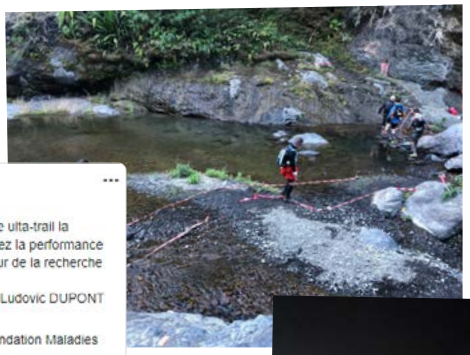
La Diagonale des fous est le principal ultra-trail organisé sur l'île de La Réunion, département d'outre-mer français dans l'océan Indien. Organisée au mois d'octobre, il s'agit probablement de l'une des courses les plus difficiles au monde car l'épreuve consiste en la traversée de l'île.

Le parcours est de 162 kms comprenant 9 643 mètres de dénivelé positif et il doit être parcouru en moins de 66h.

Des amis traileurs ont décidé de se lancer à l'assaut de la Diagonale des fous en octobre 2019 en donnant à leur grand défi sportif, une dimension humaine et solidaire.

Il s'agit d'une équipe solidaire de 13 coureurs, Million Steps 3070, venant de toutes les régions de France souhaitant courir en faveur de la recherche pour les maladies rares.

La Fondation IRCEM, en partenariat avec la Fondation Maladies Rares, a souhaité encourager cette performance en soutenant la participation d'un des membres de l'équipe, Ludovic Dupont.



LUDOVIC DUPONT

Membre de l'équipe
Million Steps 3070 soutenue par
la Fondation d'entreprise IRCEM

Je m'appelle Ludovic Dupont, j'ai 52 ans, je suis marié et j'ai 3 enfants. J'habite depuis toujours dans le Nord de la France, tout près de Lille. Sportif en club depuis l'âge de 7 ans, je pratique l'ultra-trail depuis une petite dizaine d'années (courses de montagne longue distance, d'au moins 75 kms et 3000 mètres de dénivelé positif cumulé).

Je travaille dans les maladies rares depuis une dizaine d'années.

J'ai été contacté par une équipe de français expatriés en Allemagne, travaillant pour la plupart chez Airbus, et qui souhaitait se lancer dans l'Aventure du Grand Raid de la Réunion au profit des maladies rares. En écoutant le porteur du projet, Jean Paul Marczak , me présenter son projet et ses amis traileurs avec une passion débordante et des valeurs humaines indiscutables, je n'ai pas hésité très longtemps à rejoindre le groupe. Un groupe de 13 coureurs originaires des 4 coins de France, et qui s'est construit par réseaux sociaux interposés.

UN PROJET COLLECTIF QUI M'EST TOUT DE SUITE APPARU COMME AYANT DU SENS ET UN SUPPLÉMENT D'ÂME ÉVIDENT.

J'adhère donc je fonce ! Et surtout… je me prépare : 9 mois de préparation intense !

On n'improvise pas une Diagonale des fous. Il faut connaître ses capacités, ses points forts, ses points faibles, être prêt physiquement et mentalement à affronter la difficulté extrême de ce genre de défi mer sortir de sa zone de confort.

Quelle fierté d'avoir réussi !

Un sentiment d'accomplissement, de bonheur partagé avec toute l'équipe, sans exception puisque nos 13 coureurs ont tous franchi la ligne d'arrivée ! C'est une réussite pour toute notre équipe, surtout quand on sait que le taux d'abandon est de 28% cette année (2715 partants, 1953 à l'arrivée).

Le secret ? Y croire jusqu'au bout, ne jamais rien lâcher, toujours garder le contrôle de soi pour franchir les difficultés une à une en acceptant l'intensité des moments de doute. Garder chaque seconde le SENS de l'action, le sens du moment présent. La tête doit toujours être en maitrise du corps.

Quel sens ? Les 13 coureurs de notre équipe ont dû souvent y penser et ancrer leur réponse dans leur moteur mental. Chacun avait SA réponse personnelle, elle nous appartient. Mais les 13 coureurs avaient aussi, et peut-être avant tout, une réponse commune, un même projet :

PORTER LA CAUSE DES MALADIES RARES, DONNER DE LA VISIBILITÉ À CES 7000 MALADIES SI PEU CONNUES ET POURTANT PAS SI RARES, ET LEVER DES FONDS POUR SOUTENIR LA RECHERCHE.

Conception : Direction de la Communication – Octobre 2020

Groupe IRCEM
261, avenue des Nations Unies
59 672 Roubaix Cedex 1