

L'expérimentation Compagnons Maladies Rares

Journée maladies rares et proximité

ARS Nouvelle-Aquitaine - 7 mars 2019

Pimouguet Clément
Chargé de projet
Alliance maladies rares



Les Compagnons maladies rares

Le projet

- Le projet compagnons maladies rares s'inscrit dans un appel à projet national visant à tester l'efficacité de dispositifs d'accompagnement en faveur de l'autonomie des personnes malades (article 92 loi de modernisation de notre système de santé)
- Trois projets ont été retenus en Nouvelle-Aquitaine
- Le projet est financé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine
- Il rentre dans le cadre du troisième Plan National Maladies Rares 2018/2022.

Les Compagnons maladies rares

Le projet

- Le compagnon maladie rare offre un accompagnement de proximité et propose un soutien aux familles et aux personnes:
 - dans l'élaboration et la formulation de leurs projets
 - la construction de leur parcours
 - à toutes les étapes de leur vie.

Les Compagnons maladies rares

Les missions

- Soutenir la projection autour d'un devenir
- Favoriser la logique de parcours
- Repositionner la famille et /ou la personne en tant que pilote des projets
- Permettre de faire des choix « éclairés » en informant sur les droits (commun ou spécialisé)
- Informer sur le champ des possibles : identifier les acteurs du territoire, les ressources mobilisables

Les Compagnons maladies rares

Les missions

- Faciliter la mise en lien entre les familles et les ressources du territoire
- Informer, sensibiliser les partenaires autour du concept d'inclusion
- Renforcer le fonctionnement des associations maladies rares

Les Compagnons maladies rares

Le concept

- Le compagnon maladie rare est un travailleur pair, concerné par une maladie rare
- La pair-aidance contribue à faciliter :
 - l'identification réciproque
 - le bilinguisme
 - la proximité relationnelle

Les Compagnons maladies rares

Le cadre

- Recrutement de 7 compagnons en septembre 2018 ~ salariés à temps partiel
- Formés de septembre 2018 à janvier 2019, 150h de formation :
 - techniques d'accompagnement (formation validante de 40h à l'ETP)
 - témoignages des acteurs sur l'accompagnement
 - les maladies rares
 - l'accès aux droits, les droits en santé
- ...

Les Compagnons maladies rares

La répartition géographique

Nord Gironde, Libournais et Médoc

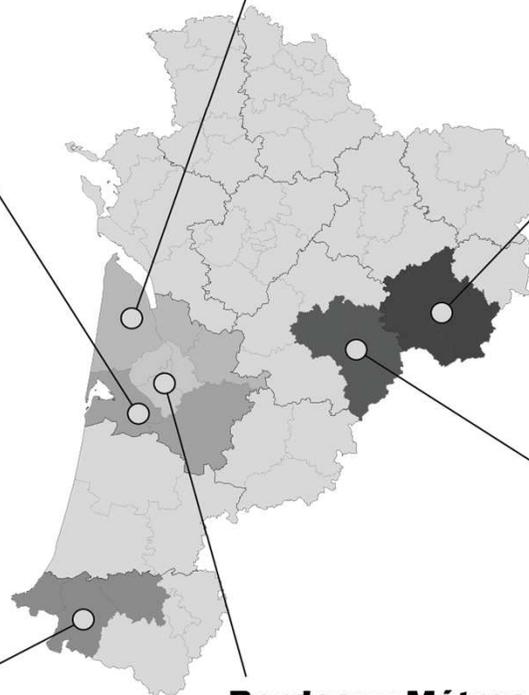
Boisset Emilie
e.boisset@maladiesrares.org
07 88 67 14 49

Bassin et Sud Gironde

Menault Fabienne
f.menault@maladiesrares.org
07 88 67 14 20

Basse Corrèze et Moyenne Corrèze

Amrane Ouiza
o.amrane@maladiesrares.org
07 88 67 14 77



Périgord Noir et Grand Périgueux

Iemfre Aline
a.iemfre@maladiesrares.org
07 88 67 82 43

Côte Basque, Basse Navarre et Béarn Adour

Del-Saz Laëtitia
l.del-saz@maladiesrares.org
06 70 55 37 21

Bordeaux Métropole

- Jeannot Sylvie
s.jeannot@maladiesrares.org
06 70 52 27 35

- Renard Emmanuelle
e.renard@maladiesrares.org
06 70 54 86 82

Les Compagnons maladies rares

L'évaluation

- La plateforme Cassiopée (Université de Bordeaux) est en charge de l'évaluation
- L'évaluation portera sur :
 - les fonctions clefs du dispositif
 - les données quantitatives d'activité
 - les bénéfices ressentis des bénéficiaires mesurés au travers d'un questionnaire et d'entretiens qualitatifs
- L'évaluation se déroule pendant la phase active de l'accompagnement de février 2019 à fin 2021





Partenaires

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien de :



Et de :

