

## Atelier stratégique (AS) n°8

### L'information/formation sur la prise en charge des maladies rares/orphelines

Animateurs : **C. AGARD (Nantes), L. PRIN (Lille)**

Avec la participation de responsables des Facultés, de sociétés savantes, d'associations de patients, d'industriels pharmaceutiques.

#### **Le contexte :**

La société se préoccupe de plus en plus de la prise en charge des patients atteints de maladies rares. En effet, bien que ces pathologies soient séparément exceptionnelles, la population atteinte est globalement considérable. Longtemps considérées comme "orphelines", elles sont maintenant l'objet de nombreuses recherches et ont permis la création de thérapeutiques innovantes. Pour autant, il apparaît que les patients peuvent estimer que les compétences médicales sont insuffisantes.

Quelle information/formation faut-il planifier pour ces nombreuses maladies ? Quelles compétences sont exigibles de l'étudiant en médecine ou du praticien non spécialiste ?

#### **Déroulement de l'atelier :**

Participants : : tous les acteurs concernés par les maladies rares ; les professionnels de la santé non médecins sont aussi invités à participer à cet atelier.

Résultat d'une enquête auprès des Facultés de Médecine Francophones.

Tour de table des différents acteurs (enseignants en formation initiale et continue, médecins, sociétés professionnelles, patients, industriels).

Définition des points consensuels et discussion sur les éventuels dissension.

Méthode d'élaboration de recommandations pour la formation initiale et continue.