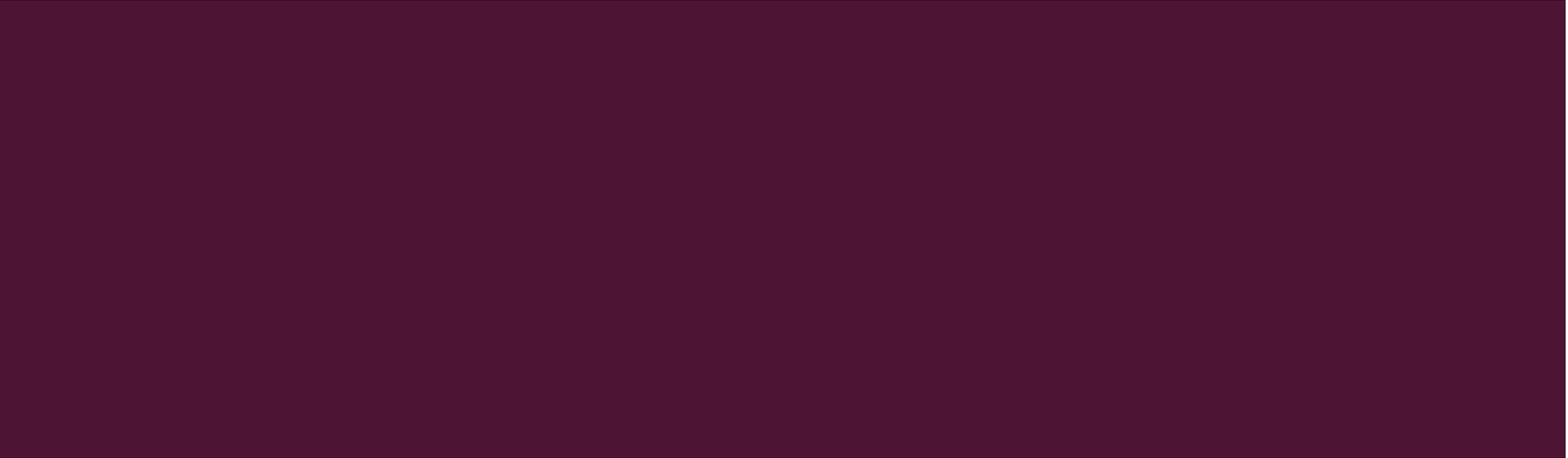




ASSOCIATIONS DE PATIENTES & FILIÈRES DE SOINS

JOURNÉE ENDO IDF 28 MARS 2025



PLACE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTES DANS LES FILIÈRES DE SOINS

- Porter la voix des patientes dans les filières de soins
- Veiller au respect de l'instruction nationale et la mise en œuvre de la stratégie nationale
- Assurer une remontée d'information auprès du ministère si nécessaire
- Coordonner les filières, permettre d'informer les filières sur ce qui se fait dans les autres filières en direct lors des réunions afin de faciliter les échanges entre filières
- Accompagner et conseiller le développement de la filière de soins avec le recul et l'expérience de l'accompagnement des autres filières.

ATTENTES DES ASSOCIATIONS DE PATIENTES ENVERS LES FILIÈRES

- Former les professionnels de santé du terrain au diagnostic et à la prise en charge de l'endométriose : formation initiale et continue
- Structurer le parcours de soins sur le territoire : structurer clairement le parcours de soins en niveaux
- Orienter les patientes dans le parcours de soins structurer
- Organiser des RCP locales et de recours afin de permettre une meilleure prise en charge multidisciplinaire
- Accompagner à la structuration des soins de supports dans l'endométriose
- Porter des programmes d'ETP en région
- Améliorer les pratiques professionnelles via la formation continue
- Participer à des programmes de recherche sur l'endométriose

PARTENARIATS POSSIBLES AVEC LES ASSOCIATIONS DE PATIENTES

- Intégrer les associations de patientes dans la gouvernance des filières afin de favoriser les échanges et permettre aux associations de comprendre votre fonctionnement et d'expliquer la structuration aux patientes.
- L'information du grand public sur l'endométriose reste une mission première des associations de patientes, la filière peut intervenir en partenariat avec les associations afin de transmettre des informations fiables et vérifiées. Ces interventions permettent aux filières de faire connaître l'organisation de l'offre de soins qu'elles proposent aux patientes du territoire
- Lors de la formation des professionnels de santé (1^{ère} mission des filières) les associations de patientes peuvent si vous le souhaitez participer pour apporter la vision des patientes
- Certaines associations de patientes peuvent financer des projets de recherche développés par les filières de soins.
- Diffuser des informations régulières et fiables aux associations afin de permettre une transmission des informations aux patientes
- Informer les patientes de l'existence des associations de patientes afin de les accompagner au quotidien
- Développer des programmes d'ETP en partenariat avec les associations

MERCI POUR VOTRE ÉCOUTE



Céline FERRARA
Directrice des Opérations
ENDOmIND France
dir-op@endomind.org

