

Coordonnateur du Groupe : **Pr Brigitte CHABROL**
AP-HM



Membres :

- | | | | |
|---|--|--|---|
|  Nicole ALLARD
<i>CHRU Nancy</i> |  Dries DOBBELAERE
<i>CHRU Lille</i> |  Célia HOEBEKE
<i>AP-HM</i> |  Catherine PANSERA
<i>AP-HM</i> |
|  Jean-Baptiste ARNOUX
<i>AP-HP</i> |  Laurent FRANCOIS
<i>AP-HP</i> |  Azza KHEMIRI
<i>AP-HP</i> |  Émeline RUANO
<i>AP-HP</i> |
|  Nadia BELMATOUG
<i>AP-HP</i> |  Laurent GOUYA
<i>AP-HP</i> |  François LABARTHE
<i>CHU Tours</i> |  Marine TARDIEU
<i>CHU Tours</i> |
|  Pierre BROUE
<i>CHU Toulouse</i> |  Amina HASSAINI
<i>AP-HP</i> |  Philippe LABRUNE
<i>AP-HP</i> |  Christine VIANEY
SABAN
<i>CHRU Lyon</i> |
|  David CHEILLAN
<i>CHU Lyon</i> |  Bénédicte HERON
<i>AP-HP</i> |  François MAILLOT
<i>CHU Tours</i> | |
|  Sandy COURAPIED
<i>CHRU Lille</i> |  Pénélope HODGES
<i>CHU Tours</i> |  Yann NADJAR
<i>AP-HP</i> | |

C'est un des moyens à disposition de la
filière pour remplir ses missions :

Rappel

- **Améliorer** la qualité de la prise en charge : réduction du délai de diagnostic et de la prise en charge
- **Améliorer** les pratiques : intensifier la rédaction de protocoles nationaux de diagnostic et de soins
- **Développer** les liens entre les acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement
- **Développer** la recherche sur les maladies rares
- **Amplifier** les coopérations européennes et internationales
- **Rendre accessible** l'information et la diffuser

COMMUNICATION

→ Deux objectifs

1. Augmenter la visibilité de la filière :

Informers, diffuser l'information pour :

- ▀ Les patients, les familles et les associations
- ▀ Les médecins généralistes, spécialistes...
- ▀ Les acteurs du médico-social

2. Développer et consolider les liens de la filière avec et entre :

- ▀ Les professionnels de la filière
- ▀ Les associations
- ▀ Les acteurs du parcours de soins
- ▀ Les institutions

→ Politique de communication

COMMUNICATION

1. Harmoniser et gérer les media (internet, infolettre, plaquette, objets supports de communication...)
2. Faire connaître les « productions » G2M (livrets, PNDS, ...)
3. Organiser des manifestations G2M
4. Représenter la filière (congrès...)
5. Animer un comité de rédaction

1. Harmoniser et gérer les media

Renforcer l'identité visuelle

- Charte graphique
- Infographies (schémas explicatifs)
- Objets supports de communication (*dont goodies : clé-usb, tote-bag (contenant plaquettes, infolettre...), post-it, stylos*)

Adapter les supports de communication actuels :

- Site internet

A venir :

- Newsletter
- Plaquette
- Posters
- Kakémono : deux versions (« grand public » et « professionnelles de santé »)
- Signature email
- Modèle PowerPoint

Site internet

Réalisé : Refonte graphique & ergonomique - Nouvelles fonctionnalités

- inscription à des événements,
- newsletter : rédaction et diffusion, via l'inscription à une liste de diffusion
- Sites internet des CRMR : les faire connaître quand ils existent, en proposer un sinon
- Espace Extranet : espace de travail professionnel : pour le COPIL, les 13 groupes de travail, et à la demande...

www.filiere-g2m.fr/

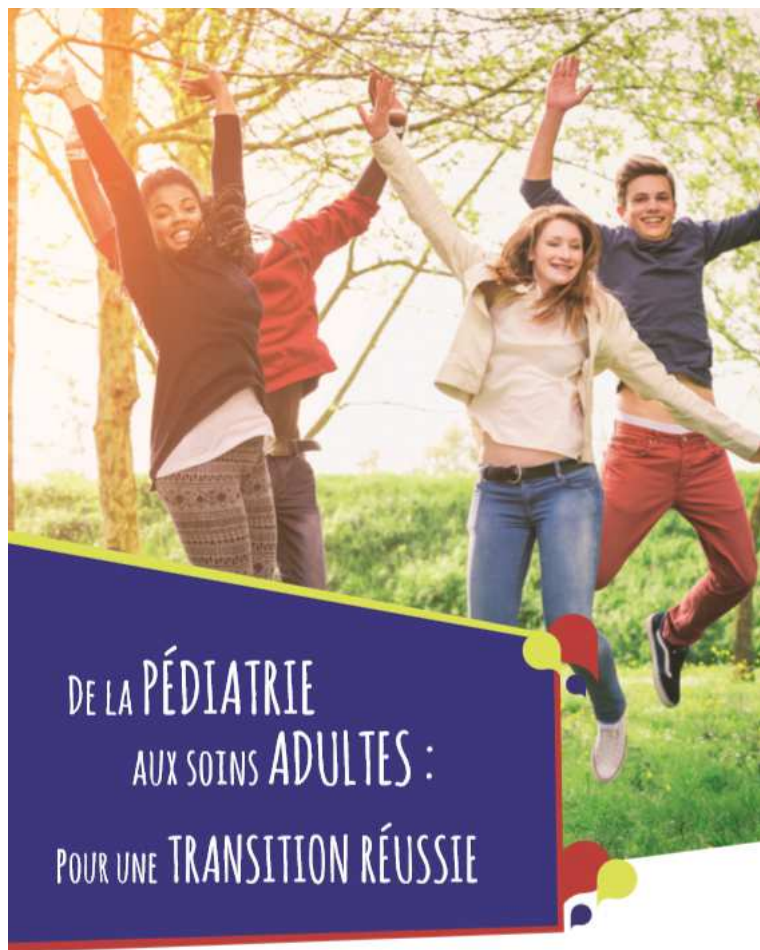
<https://g2m.waginteractive.net/>

2. Faire connaître les « productions » G2M

- ▣ Livret transition enfant-adulte
- ▣ Livret enfants, explications maladies héréditaires du métabolisme
- ▣ PNDS
- ▣ Articles
- ▣ DU
- ▣ ...

COMMUNICATION

Livret transition enfant-adulte



Ce livre a été élaboré par le G2M,
avec le soutien institutionnel du laboratoire SOBI



Livre enfants - MHM

LES MALADIES HÉRÉDITAIRES DU MÉTABOLISME

Nom de l'enfant :



Ce livret essaie de répondre simplement à certaines questions que tu peux te poser sur les maladies héréditaires du métabolisme, ton centre et l'organisation autour de la prise en charge de ta maladie.

Filière G2M
Groupement des Maladies Héréditaires du Métabolisme



MON CENTRE DE RÉFÉRENCE / COMPÉTENCE

Pourquoi dit-on que ma maladie est rare ?

Une maladie héréditaire du métabolisme est une maladie rare car elle touche moins d'une personne sur deux mille.

Mais rare ne veut pas dire qu'on ne la connaît pas : on connaît son fonctionnement et les mauvais effets qu'elle provoque.



Ces personnes vont t'aider à mieux vivre avec ta maladie.

Ces centres sont spécialisés dans la prise en charge de ta maladie. Ils se trouvent un peu partout en France dans des hôpitaux.

Tu iras dans le centre le plus proche de chez toi.

Où dois-je aller pour me faire soigner ?

Quelque soit la nature de ta maladie, tu ne seras jamais seul(e) : dans les Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares (aussi appelés CRMR ou CCMR), une équipe spécialiste de ta maladie va s'occuper de toi et de ta famille;



3. Organiser des manifestations G2M

BIOLOGIE et RECHERCHE

MERCREDI 14 FÉVRIER 2018 - Hôpital femme Mère Enfant - Lyon

Organisée par le Dr Christine Vianey-Saban

- Offre diagnostique des laboratoires de la filière G2M pour le diagnostic des MHM
- Apport du NGS au diagnostic des MHM

COMMUNICATION



AG G2M – Mercredi 4 juillet 2018 - Institut IMAGINE, PARIS

3. Organiser des manifestations G2M

8ème Journée Française Maladie de Pompe

30 MARS 2018 – PARIS

Organisée par le Pr Pascal Laforêt

- Actualités sur la maladie de Pompe
- Prise en charge et observations
- Essais cliniques en cours et à venir

COMMUNICATION

3. Organiser des manifestations G2M

Réunion des centres de référence des maladies héréditaires du métabolisme Ile de France - Associations de patients

22/09/2017 – PARIS

Organisée par les CRMR MHM Ile de France

COMMUNICATION

AG G2M – Mercredi 4 juillet 2018 - Institut IMAGINE, PARIS



3. Organiser des manifestations G2M

Et aussi ...

- AG-G2M 4/07/2018 – Paris
- Recherche 21/09/2018 – Paris
- Réflexion éthique 4ème trimestre 2018 - Marseille
- Les journées des groupes de travail de la filière...

COMMUNICATION

AG G2M – Mercredi 4 juillet 2018 - Institut IMAGINE, PARIS



4. Représenter la filière

En co-organisant des journées... :

- Maladies rares et handicaps rares : quelle coopération pour un parcours de vie sans rupture ? 28/11/2017 – Poitiers



- Participation à la **Journée Internationale des Maladies Rares** 28/02/2018
Paris – Tours – Lille – Marseille

- 2ème Journée Française sur la Glycogénose de type III 15/05/2018 – Paris









AG G2M – Mercredi 4 juillet 2018 - Institut IMAGINE, PARIS



4. Représenter la filière

En participant aux conférences, congrès... à destination du grand public, des généralistes, des spécialistes, des sociétés savantes, de professionnels des MR... :

-  Entretiens de Bichat 5-7 oct.2017 Paris
-  Assises de Génétique Humaine et Médicale 24-26 janvier 2018 Nantes
-  Congrès des sociétés de pédiatrie 24-26 mai 2018 à Lyon
-  4ème conférence Réseau Européen MétabERN 9-10 avril 2018 Francfort
-  SFEIM 18-19 juin 2018 à Bruxelles
- 

5. Animer un comité de rédaction

*Binôme rédactrices en chef : **Sandy COURAPIED & Catherine PANSERA***

Groupe de travail communication = 23 personnes...
+ **Nécessité d'un comité de rédaction réduit et réactif**

*Appel à
rédacteurs et
relecteurs
scientifiques !*

COMMUNICATION



Le comité de rédaction

En charge de la création de tous les articles et outils de communication, il validera l'ensemble des documents avant leur diffusion.

Ce comité devra être réactif et sera composé à minima :

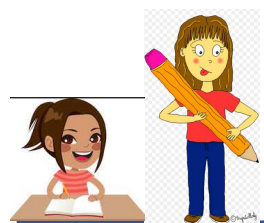
- ✚ 1 rédacteur en chef, en charge de la validation finale de l'ensemble des documents avant leur diffusion
- ✚ 1 à 2 médecins, en charge de l'écriture et de la relecture des articles scientifiques
- ✚ 1 à 2 chargés de missions (ou chef de projet), en charge de l'écriture et de la relecture des articles sur les actions de la filière



AG G2M – Mercredi 4 juillet 2018 - Institut IMAGINE, PARIS



→ Vos suggestions ?



filière de santé
maladies rares

Filière G2M
Maladies Héritaires du Métabolisme

.....

.....

.....

.....

.....

.....

AG G2M – Mercredi 4 juillet 2018 - Institut IMAGINE, PARIS

