



ASSOCIATION NATIONALE
DE PARENTS D'ENFANTS ET D'ADULTES ATTEINTS
DE MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

Expéditeur : **Marie BALANCA**
Présidente des Feux Follets
1043, rue de la Vacquerie | 58 283 MONCHEAUX

Destinataire : **Professeuse Pascale DE LONLAY**
Animatrice de la filière G2M (Maladies Héritaires du Métabolisme)
Service des Maladies Métaboliques pédiatriques
Hôpital Necker-Enfants Malades | 75 743 PARIS

Objet : Soutien au projet de développement de la e-prescription des DADFMS
(Denrées Alimentaires Destinées à des Fins Médicales Spéciales)

Pièce jointe : Infographie de démonstration des lacunes et gains d'efficacité possibles dans la
prescriptions des DADFMS selon Les Feux Follets

Le 1^{er} Novembre 2020

L'association Les Feux Follets, présente au comité de pilotage de la filière de santé maladies rares héréditaires du métabolisme (filiale G2M), souhaite par ce courrier **affirmer l'importance de l'intégration de « l'outil numérique » dans une prise en charge efficiente des patients**. Ici nous revenons plus particulièrement sur le projet de développement de « e-prescription » pour les **Denrées Alimentaires Destinées à des Fins Médicales Spéciales** (dits DADFMS). En effet, Les Feux Follets rassemblent les familles concernées par les maladies métaboliques héréditaires, plus particulièrement celles traitées par mesures diététiques telles que la phénylcétonurie (PCU). Les malades sont alors entièrement dépendants de produits hypoprotidiques et mélanges d'acides aminés délivrés par l'AGEPS indispensables à leur quotidien et au maintien de leur bon état de santé.

Il est bien entendu que toute innovation portant sur l'intégration d'outil(s) numérique(s) dans le suivi d'un patient doit s'inscrire dans une démarche de maintien de la sécurité d'accès aux données médicales, et la protection de la vie privée des individus. De plus, bien que la proportion de familles ayant accès à internet et aux outils numériques ait fortement augmenté, nous considérons pour l'heure que tout service ou outil numérique proposé aux patients doit comporter un équivalent accessible par des moyens conventionnels (non-dépendant d'un accès à internet ou de la possession d'un smartphone).

Dans le contexte de lutte contre la pandémie de coronavirus (SARS-CoV-2 / COVID-19), la population Française a subi un premier confinement national entre mars et mai 2020. Les services postaux furent alors lourdement impactés. Toutes les communications d'ordre médicale (prescriptions, résultats d'analyses etc...) dépendantes de ces services, furent interrompues portant potentiellement gravement atteinte à la continuité du traitement des patients. **S'agissant des prescriptions des DADFMS, la cellule « G2M – Gestion COVID » s'est alors en urgence rapprochée des différents contributeurs pour identifier un moyen de substitution à la prescription par voie postale**. C'est ainsi qu'à titre exceptionnel, dans ce contexte de confinement, il fut alors possible pour les prescripteurs des DADFMS, d'adresser par mail les ordonnances à l'AGEPS.

A cette occasion, l'association Les Feux Follets a alors compris la très grande vulnérabilité du circuit de prescription. Nous avons surtout réalisé l'incapacité des équipes médicales à prescrire électroniquement la délivrance de DADFMS dans un cadre assurant la sécurité des données médicales (ce que nous ignorions jusqu'alors).

Siège social : 1043, rue de la Vacquerie, 59283 MONCHEAUX
Tél. : 07 68 66 88 48 – Email : lesfeuxfollets@phenylcetonurie.org
Site web : www.phenylcetonurie.org

Association loi 1^{er} Juillet 1901, déclarée à la préfecture du Nord sous le numéro 423001405



ASSOCIATION NATIONALE
DE PARENTS D'ENFANTS ET D'ADULTES ATTEINTS
DE MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

Aujourd'hui, bien que le contexte pandémique demeure présent, **Les Feux Follets sont particulièrement attentifs au soutien des projets qui visent à une prise en charge plus efficiente du patient dans tous les cas !** A la faveur de deux plans nationaux maladies rares, les patients sont aujourd'hui pris en charge dans des Centres de Référence et Centres de Compétence clairement identifiés (8 CRMR et 20 CCMR concernant les maladies métaboliques héréditaires). Les équipes médicales sont de plus en plus outillées de base de données pour recenser et suivre les malades et optimiser leur prise en charge. Les filières maladies rares sont appelées à développer les projets d'éducation thérapeutique, à mieux communiquer vers les patients grâce aux outils de communication actuels.

D'un point de vue associatif, l'accès aux produits hypoprotidiques et mélanges d'acides aminés, est une des clés fondamentales pour la bonne santé des patients. Nombreux sont les témoignages de familles inquiètes voire paniquées à l'idée de ne pas pouvoir correctement nourrir leur enfant faute d'approvisionnement. **C'est avec inquiétude, anxiété et incompréhension que l'association des Feux Follets réalise la grande fragilité et l'archaïsme du processus de prescription des DADFMS.** De plus c'est vraisemblablement un gain de temps et une économie d'envois postaux qui doivent aussi motiver le changement. Nous n'imaginons pas possible que la situation actuelle perdure.

Pour finir, bien que le sujet ici vise à optimiser la communication entre les prescripteurs et l'AGPES, nous souhaitons aussi rappeler que la communication entre le patient et son équipe médicale prescriptrice devrait aussi être optimisée et uniformisée. Nous avons parfois le sentiment qu'il existe autant de pratiques que de centres de prise en charge avec des procédés très variables :

- *Appel au diététicien(nes)*
- *Envoi d'un mail au diététicien(nes) et/ou médecin et/ou secrétariat*
- *Envoi d'une ordonnance préremplie au diététicien(nes) et/ou médecin et/ou secrétariat*
- *Envoi d'un tableau Excel préremplie au diététicien(nes) et/ou médecin et/ou secrétariat*
- *Envoi d'une ordonnance préremplie directement à l'AGEPS*
- *Nécessité d'un retour de l'ordonnance reçue dans les cartons vers l'AGEPS*

Après le constat d'une grande vulnérabilité et désuétude du processus de prescription, **l'association Les Feux Follets apporte tout son soutien, aux projets d'innovations visant à une prise en charge plus efficiente des patients nécessitant la prescriptions de DADFMS.** Nous sommes heureux de constater, grâce à la cellule « G2M – Gestion COVID », que les solutions existent et sommes favorables à une pérennisation de celles-ci dans un contexte de sécurité et robustesse garantie. Plus largement, le processus de délivrance des DADFMS est un enjeu primordial pour les patients que nous représentons et nous continuerons d'y être très attentifs.

Marie BALANCA
Présidente