OBJECTIFS DE LA FORMATION

Cette formation a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients atteints par des malformations anorectales rares (MARs) en informant et formant les professionnels impliqués, au recours à l'exercice coordonné dans le parcours de soin , à l'utilisation d'outils et de ressources facilitant la prise en charge et/ou la coordination et/ou la continuité du parcours de soin.

Ainsi, les professionnels peuvent acquérir des compétences nécessaires pour améliorer la prise en charge durant la transition et/ou mettre en œuvre des projets communs.
Cette formation répond donc aux objectifs de l'axe 7 du Plan National Maladies Rares 3 "Améliorer le parcours de soin" qui sont :

- **Créer des temps d'accompagnement** pour permettre à l'équipe médicale, soignante et de soutien psycho-social de mieux encadrer et adapter certains moments clés du parcours des malades et leur apporter une information adaptée, progressive et respectueuse. Une attention particulière sera portée à l'annonce du diagnostic, au suivi en cas d'impasse diagnostique et à la transition adolescent-adulte. ;
- **Organiser les situations d'urgence** sans rupture du parcours. ;
- **Intégrer au soin des programmes d'éducation thérapeutique** permettant au malade d'être plus actif
et autonome dans sa prise en charge ;
- **Faciliter la communication entre les acteurs** pour améliorer la coordination du parcours en identifiant des référents pour les malades et en développant les outils techniques facilitateurs."
- **Proposer des actions de DPC pluri professionnelles aux professionnels de santé** engagés dans l'exercice coordonné.
- **Informer sur les processus et les outils disponibles** pour améliorer la prise en charge et le parcours de soin des patients atteints de MARs lors de la transition.