

Contexte et méthodologie

Contexte

Ce sondage avait pour objectif de faire le point sur :

- Votre souhait de développement en termes de Télémédecine (télé-expertise et téléconsultation)
- Vos besoins en termes de Réunions de Concertations Pluridisciplinaires (RCP),
- Vos ressources locales au niveau de votre Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET) pour la mise en place de programmes d'Education Thérapeutique du Patient.

Ces 3 rubriques font partie d'objectifs du Plan Maladies Rares 3, et la faisabilité de ces actions en Outre-Mer nécessite un retour de leur part.

Méthodologie

Diffusé par email en mai 2019 auprès des Centres Outre-Mer AD et Fœtopathologie avec deux relances.

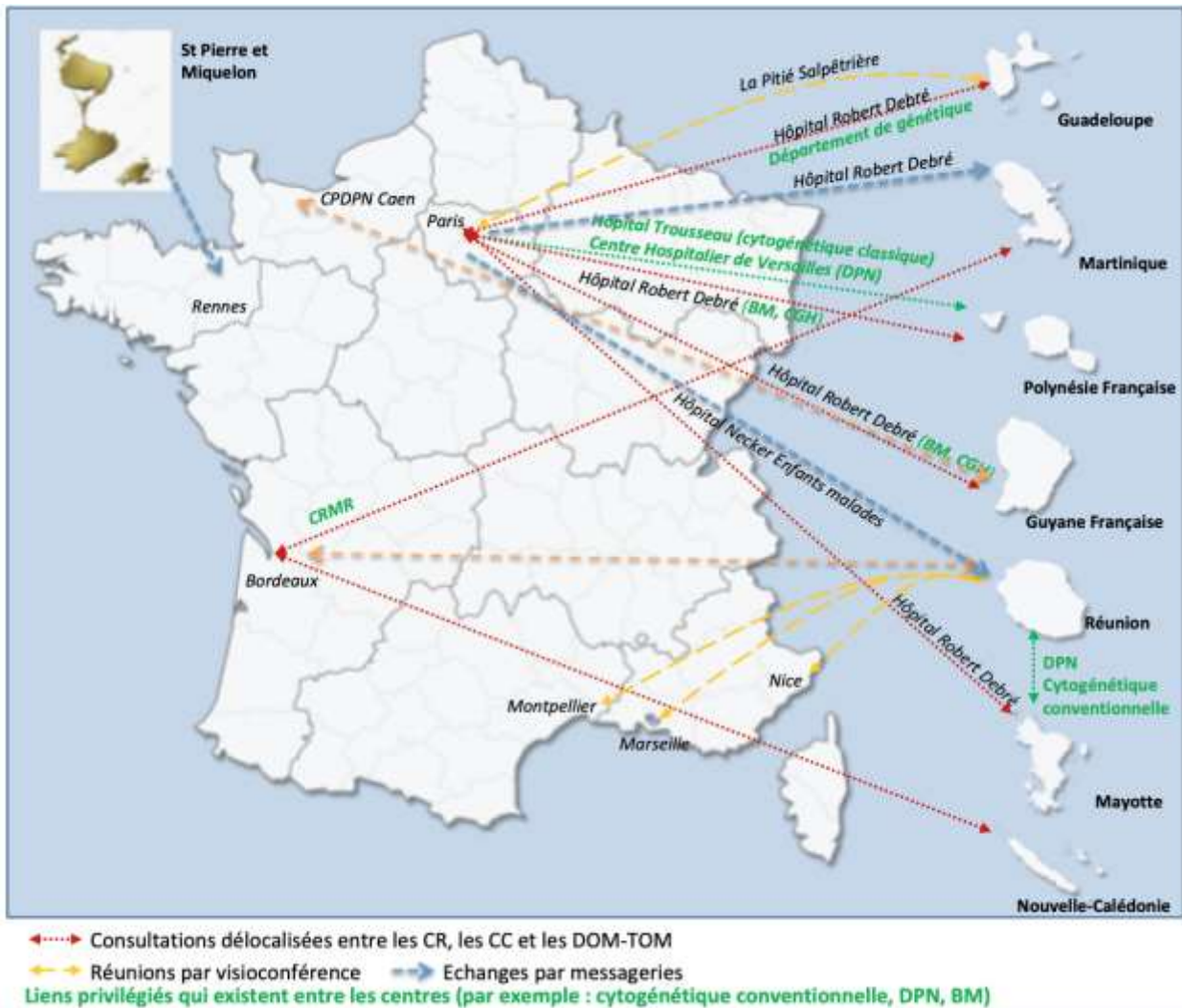
12 répondants en date du 30/08/19 :

- Polynésie Française : 2 représentants
- La Réunion : 3 représentants
- Martinique : 1 représentant
- Guadeloupe : 1 représentant
- Nouvelle Calédonie : 1 représentant
- St Pierre et Miquelon : 1 représentant
- Guyane : 1 représentant
- Mayotte : 2 représentants

Rubrique Télémédecine

Question 1 : Etes-vous déjà en lien régulier pour des avis de recours par ex avec un centre de référence en métropole ? Si oui, le(s)quel(s) ? (*12 réponses individuelles*)

Dans quel centre hospitalier travaillez-vous ?	Etes-vous déjà en lien régulier pour des avis de recours par ex avec un centre de référence en métropole ? Si oui, le(s)quel(s) ?
Centre Hospitalier de Polynésie Française	HU Robert Debré (APHP-PARIS)
Centre Hospitalier de Polynésie Française	Hôpital Trousseau (APHP - PARIS) et HU Pitié Salpêtrière (APHP - PARIS)
C. H. François Dunan (St Pierre et Miquelon)	CHU à Rennes, CH G. Régnier à Rennes
CHU La Réunion	Service de Génétique de l'Hôpital La Timone (AP-HM Marseille) pour Oncogénétique et quelques réunions avec le Centre de Référence des Anomalies du Développement avec le CHU de Bordeaux
CHU de Martinique-FORT DE FRANCE	Service de fœtopathologie de l'Hôpital Robert Debré (APHP-PARIS)
CHU La Réunion	Pas de réponse
CHU de POINTE A PITRE (Guadeloupe)	HU Robert Debré (APHP-PARIS)
Centre Hospitalier de l'Ouest guyanais	CPDPN Caen (Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal)
Centre Hospitalier De Nouvelle Calédonie	Service de Génétique du CHU de Bordeaux (Pr Lacombe)
CHU ST PIERRE (La Réunion)	HU Necker Enfants-malades (APHP – PARIS)
Centre Hospitalier de Mayotte	L'Ile de la Réunion
Centre Hospitalier de Mayotte	Pas de réponse



Question 2 : Quels types d'échanges avez-vous mis en place ?

Plusieurs réponses possibles

Types d'échanges	
Echanges téléphoniques (Mayotte x2)	2
Déplacements sur place (des médecins de Métropole viennent sur place) (Polynésie Française, Nouvelle Calédonie, Mayotte x2)	4
Echanges par messagerie classique (La Réunion, Guadeloupe, Guyane, Nouvelle Calédonie, La Réunion bis, Mayotte x2)	7
Echanges par messagerie sécurisée (Polynésie Française, St Pierre et Miquelon, Martinique)	3
Participation à des RCP en visioconférence (Nouvelle Calédonie, Guyane, La Réunion, Mayotte x2)	5
Autres :	0

Question 3 : Disposez-vous d'un outil visio-conférence au sein de votre hôpital ? Si oui lequel :

Réponses individuelles

Skype (Polynésie Française et Nouvelle Calédonie)	2
Outil du CHU (Polynésie Française, La Réunion x3, Guyane)	5
Arkadin	0
Link	0

Ne sait pas	0
Autre (St Pierre et Miquelon, Martinique, Guadeloupe)	3

Question 4 : Cet outil est-il conforme à vos attentes ?

Réponses individuelles

Oui	4
Oui mais il pourrait être mieux	3
Non	3

Question 5 : Si, non pour quelles raisons ?

4 Réponses individuelles sur 10 répondants : 3 réponses pour Non et 1 réponse pour Oui

Nécessité de mettre en place des RCP en oncogénétique multidisciplinaires (et pas seulement entre généticiens) avec Bordeaux ?
Organisation plus régulière de revues de dossiers anomalies du développement avec Bordeaux
Pas de réel outil de visioconférence disponible
Ne permet pas à nos interlocuteurs de visionner des boucles vidéo qui sont expédiées par une autre voie
J'utilise Skype "public" et non "entreprise" et j'ai été en difficultés pour un échange avec un échange avec une équipe de Sydney. Possible qu'il y ait d'autres outils de Visio conférence au CHT.

Question 6 : Avez-vous des demandes au sein de votre équipe, pour les patients qui auront été vus par les consultants se déplaçant de métropole pour assurer des consultations au sein de votre établissement ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Suivi ultérieur par visioconférence (Polynésie Française)	1
Non (La Réunion, Pointe à Pitre, Guyane)	3
Oui pour un conseil génétique chez les apparentés du cas index vu par le déplaçant (Polynésie Française)	1
Oui	1
Peu pertinent pour la Réunion - Par contre nécessité de mettre en place de la télémedecine avec Mayotte (La Réunion)	1
Oui j'aurais une ou 2 patientes qui pourraient bénéficier de téléconsultation (Martinique)	1
Oui cela serait intéressant. On vient de terminer une semaine de consultation avec le Dr Van Gils, très dense, mais aussi très éclairante pour les patients et pour nous, pédiatres, surtout avec les nouvelles techniques d'exome. Depuis 14 ans, il n'y a qu'une semaine de consultations de génétique annuelle en NC, et nous n'avons pas encore de consultation de conseil génétique sous réserve des cancers du sein (consultation réalisée par des collègues de gynéco obstétriques). (Nouvelle Calédonie)	1
Avoir un retour (La Réunion)	1

Question 7 : Y a-t-il eu des démarches réalisées au sein de votre établissement pour la mise en place des procédures de **téléconsultation** à votre connaissance ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Oui (St Pierre et Miquelon)	1
Non (Polynésie Française, La Réunion)	2
Débutantes (La Réunion)	1
Je ne sais pas (Martinique, La Réunion, Guadeloupe)	3
Oui pour des examens de radio diagnostique (Guyane)	1
Non du fait du décalage horaire (12h) (Polynésie Française)	1
Oui cela fait partie du projet d'établissement, mais je ne crois pas qu'il y ait des	1

Question 8 : Avez-vous des demandes au sein de votre équipe ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Oui de Téléexpertise (Polynésie Française)	1
Oui nous aimerions des avis d'experts mais la position de la Polynésie quant au financement des examens génétiques est très délicate	1
Oui (La Réunion, Guadeloupe et St Pierre et Miquelon)	3
Oui, consultations Marfan, Ehlers Danlos (La Réunion)	1
Je pense que oui pour ces mêmes dossiers (Martinique) Cf dossier de deux patientes question 6)	1
Des téléexpertises sont faites par le CPDPN et par les cardiopédiatres mais ne sont pas encore facturées (Guyane)	1
J'ai déjà fait ce type de démarche avec un médecin expert, Dr Urtizbera, pour les maladies neuromusculaires, mais une seule fois. J'ai participé aussi à deux RCP thalassémie coordonnée par le Dr Thuret qui sont téléphoniques.	1
Non	1

Question 9 : Y a-t-il eu des démarches réalisées au sein de votre établissement pour la mise en place des procédures de **téléexpertise** à votre connaissance ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Non (Polynésie Française, Guadeloupe, La Réunion)	3
Je ne crois pas (Polynésie Française)	1
Débutantes (La Réunion)	1
Je ne sais pas (Martinique, La Réunion)	2
Oui (St Pierre et Miquelon, Guyane,	2
Je ne sais pas pour les procédures (Nouvelle Calédonie)	1

RCP

Question 1 : Auriez-vous besoin de mettre en place des réunions RCP sur les anomalies du développement ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Oui (Polynésie Française x2, St Pierre et Miquelon, La Réunion x2, Martinique, Guadeloupe)	7
Oui mais pas le temps (La Réunion)	1
A voir avec les pédiatres, mais cela semble nécessaire (Guyane)	1
Il existe au CHT une commission de dépistage anténatal qui travaille avec le Pr Lacombe. Nous (pédiatres, néonatal, obstétriciens) le sollicitons pour des avis et cela pourrait être en RCP – (Nouvelle Calédonie)	1

Question 2 : Si oui, des RCP générales ?

9 Réponses individuelles en texte libre- 1 sans réponse

Oui (Polynésie Française, La Réunion, Martinique, Guadeloupe)	4
Plutôt générales car nous n'avons pas une très bonne représentativité de la population pour faire uniquement du thématique (Polynésie Française)	1

Oui dans un premier temps (Martinique)	1
Oui mais pas le temps (La Réunion)	1
Difficile de me prononcer mon domaine de compétence est le prénatal (Guyane)	1
Les troubles neuro développementaux (La Réunion)	1

Question 3 : Si oui, des RCP thématiques ? Et sur quelles thématiques ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Nous nous devons de rester dans les générales car nous avons un petit bassin de population à mon sens (Polynésie Française)	1
Les troubles neuro développementaux (St Pierre et Miquelon)	1
Etiologie des hémorragies cérébrales, polymalformation associée à une malformation anorectale (Martinique)	1
Quasiment tout pathologies cardiaques, malformatives, rythmiques, pathologies ophtalmologiques, ORL, MOC.. (La Réunion)	1
Déficience mentale et troubles envahissants du développement (La Réunion)	1
Difficile de me prononcer mon domaine de compétence est le prénatal (Guyane)	1
Parmi les spécialistes qui sollicitent régulièrement le généticien, il y a l'ORL spécialisée dans l'audition. Une RCP concernant les situations de surdité serait intéressante.	1
Les collègues de gynécologie travaillent en oncogénétique avec l'équipe de Curie Paris.	
Au cours de la dernière semaine de consultation, nous avons rencontré de nombreux patients ayant une déficience intellectuelle. (Nouvelle Calédonie)	
Sans réponse	3

Question 4 : Si oui, à quelle fréquence ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Autre (Polynésie Française, St Pierre et Miquelon, La Réunion x2, Nouvelle Calédonie)	5
1 fois par trimestre (Guadeloupe, Polynésie Française, La Réunion, Martinique)	4
Sans réponse (Guyane)	1

Question 5 : Souhaiteriez-vous participer à des RCPs existantes, et si oui lesquelles ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Non (Polynésie Française)	1
Oui (Guyane)	1
Oui mais je ne vois pas lesquelles (Polynésie Française)	1
Oui concernant les troubles neuro développementaux (St Pierre et Miquelon)	
Oui mais je n'en connais pas la liste (La Réunion et Martinique)	2
Oui mais je n'ai pas le temps (La Réunion)	1
En fait je ne connais pas toutes les RCP existantes (Nouvelle Calédonie)	1
Oncologie pédiatrique (La Réunion)	1
Sans réponse (Guadeloupe)	1

Question 6 : Un logiciel de RCP est en cours de développement au niveau national pour tracer ces RCP. Voyez-vous des freins à l'utilisation de ce type de logiciel au sein de votre établissement ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Non (Polynésie Française x2, Martinique, Guadeloupe, La Réunion)	5
--	---

Nécessité de présenter la démarche en CME (St Pierre et Miquelon)	1
Pas de réponse du CHU sur ce point (La Réunion)	1
Le manque de temps (La Réunion)	1
Oui, nous avons de grandes difficultés par manque d'ingénieur ou de technicien compétent (Guyane)	1
<i>Sans réponse</i>	
Non, il faudrait le soumettre à la direction et au service informatique (Nouvelle Calédonie)	1

Question 7 : À quelle RCP de CRMR souhaitez-vous que votre centre soit rattaché ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Hôpital Robert Debré AP-HP (Polynésie Française, Guadeloupe, Guyane)	3
A priori Paris (Polynésie Française)	1
Rennes (Convention Cadre de partenariat entre le CHU de Rennes et le CHFD St Pierre et Miquelon (St Pierre et Miquelon)	
Centre de Référence SOOR à Bordeaux (La Réunion)	1
SoFFoet-MAREP-CR des maladies osseuses-MARVU (Martinique)	1
je ne comprends pas bien la question nous sommes un CRMR constitutif, rattaché au centre coordonnateur de Bordeaux, donc je pense qu'on n'a pas le choix...par ailleurs si j'ai bien compris, il n'y a pas de préindication "anomalies du développement" dans le PFMG2025. (La Réunion)	1
Bordeaux (Nouvelle Calédonie)	1
Déficience mentale et trouble envahissant du développement (La Réunion)	1

ETP

Question 1 : Avez-vous des personnes formées à l'ETP au sein de votre service ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Non (Polynésie Française, La Réunion x3, Martinique, Guadeloupe,	6
Je ne sais pas (Polynésie Française)	1
Oui (St Pierre et Miquelon, Guyane, Nouvelle Calédonie)	3

Question 2 : Si oui, quels professionnels ?

4 Réponses individuelles en texte libre

IDE en endocrinologie ? (Polynésie Française)	
Aide soignante, orthophoniste (St Pierre et Miquelon)	
infirmières (pour les syndromes drépanocytaires et les diabètes) (Guyane)	
Pédiatre (en l'occurrence moi), infirmières, psychologue, kiné et diététicienne (mais départ à la retraite d'une IDE, rotation des diététiciennes ...) (Nouvelle Calédonie)	

Question 3 : Si non, avez-vous la possibilité de former des personnes de votre centre par votre UTET locale ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Non (Polynésie Française, St Pierre et Miquelon, La Réunion)	4
Oui (La Réunion, Guadeloupe)	2

Je ne sais pas (Polynésie Française, Martinique, La Réunion)	2
Personne n'est positionné sur les troubles du développement (Guyane)	1
Nous n'avons pas d'UTET (Nouvelle Calédonie)	1

Question 4 : Souhaitez-vous mettre en place un ou plusieurs programmes au sein de votre centre ?

10 Réponses individuelles en texte libre

La filière AnDDI-Rares est en cours de développement de 4 programmes d'éducation thérapeutique :

1. « En route vers l'autonomie ! » : pour la transition enfant-adulte chez les personnes atteintes d'anomalies du développement avec une Déficience Intellectuelle légère
2. « E... change de regard » : en lien avec le handicap esthétique et le regard des autres
3. « 22 Raisons d'avancer » : pour les personnes et les aidants concernés par la délétion 22q11
4. « Sens % diag » : pour les parents d'enfants « sans diagnostic »

Oui (Polynésie Française x 2, St Pierre et Miquelon, La Réunion, Guadeloupe)	5
Oui, les 4 programmes (La Réunion)	1
Je n'ai pas le temps (La Réunion)	1
Il n'y a personne en pédiatrie qui se positionne sur ces problématiques (Guyane)	1
Les Thèmes 1, 2 et 4 concernent plus de patients. Le 2 et le 4 pourront être discutés avec l'équipe du DAMSP (Dispositif d'actions médico-sociales précoces) où la cadre est référente en ETP. Le thème 1 m'intéresse particulièrement. (Nouvelle Calédonie)	1
Non (La Réunion)	1

Question 5 : Si oui, le(s)quel(s) ? A quelle échéance ?

10 Réponses individuelles en texte libre

2 ans (Polynésie Française)	1
Le programme 3 et 4 dans les deux prochaines années	1
Nous serions concernés par les 3 programmes car sommes loin de tout (mon humble avis) (Polynésie Française)	1
5 ans (un programme/an) (La Réunion)	1
22 raisons d'avancer -Sens % diag (Guadeloupe)	1
cf plus haut. Il y aura certainement un choix à faire entre les 3 thèmes, et vue les difficultés rencontrées pour le programme concernant l'obésité, l'échéance est à un an minimum, mais période sur laquelle on peut travailler malgré tout, se former. (Nouvelle Calédonie)	1
Sans réponse (La Réunion x2, Guyane, Martinique)	4

Question 6 : Si vous ne souhaitez pas mettre en place un ou plusieurs programmes d'ETP au sein de votre établissement, pourquoi ?

1 Réponse individuelle en texte libre

Je n'ai pas le temps (La Réunion)	1
-----------------------------------	---

Question 7 : Auriez-vous des besoins vis-à-vis de la filière pour la mise en place de ces programmes d'éducation thérapeutiques ?

10 Réponses individuelles en texte libre

Eventuellement (Polynésie Française)	1
Une aide pour une mise en place de ces programmes et aide sur la faisabilité ? (Polynésie Française)	1

Oui (St Pierre et Miquelon)	1
Oui certainement ! (Guadeloupe)	1
La connaissance de ce qui se fait ailleurs pourrait nous permettre d'imaginer ce qui pourrait nous être utile (Guyane)	1
Aux assises 2018, j'avais été intéressée par le projet concernant l'exome et la réflexion sur les données secondaires. Tout ce qui aide à expliquer notre génome aux parents et enfants est le bienvenu. (Nouvelle Calédonie)	1
Sans réponse	4

Annuaire des Correspondants Outre-mer

Correspondants Outre-Mer				
Nom	Prénom	DROM	Mail	Spécialité
Alessandri	Jean-Luc	Réunion	jean-luc.alessandri@chu-reunion.fr	
Belec	Sophie		sophie.belec@gmail.com	Fœtopathologie
Belec	Sophie	Mayotte	s.belec@chmayotte.fr	Fœtopathologie
Bellance	Rémi	Martinique	remi.bellance@chu-martinique.fr	Coordonnateur du CRMR Martinique
Besnard	Marianne	Polynésie française	marianne.besnard@cht.pf	
Boyle-Richaud	Belinda	Polynésie française	belinda.boyle@cht.pf	
Chevreuil	Claire	Saint-Pierre et Miquelon	cchevreuil@ch-fdunan.fr	Pédopsychiatre
Clouzeau	Jérôme	Guyane	j.clouzeau@ch-ouestguyane.fr	Chef de la pédiatrie à Saint-Laurent du Maroni
Doray	Berenice	Réunion	berenice.doray@chu-reunion.fr	
Elenga	Narcisse	Guyane	narcisse.elenga@ch-cayenne.fr	Chef du service de pédiatrie du CH de Cayenne
Fernandez	Carla	Réunion	carla.fernandez@chu-reunion.fr	Fœtopathologie
Giguet-Valard	Anne-Gaëlle	Martinique	annegaelle.giguet@chu-martinique.fr	Conseillère en génétique CERCA
Gueguen	Paul	Réunion	paul.gueguen@chu-reunion.fr	
Gueneret	Michèle	Martinique	Michele.Gueneret@chu-fortdefrance.fr	Fœtopathologie
Harouna	Anrifati	Mayotte	a.harouna@chmayotte.fr	Conseillère en génétique
Jacquemont	Marie-Line	Réunion	marie-line.jacquemont@chu-reunion.fr	
Lackmy-Port-Lys	Marilyn	Guadeloupe	marilyn.port-lis@chu-guadeloupe.fr	Pointe à Pitre
Lambert	Véronique	Guyane	v.lambert@ch-ouestguyane.fr	Fœtopathologie, échographiste référente de SLM
Missotte	Isabelle	Nouvelle Calédonie	isabelle.missotte@cht.nc	

Omarjee	Asma	Réunion	asma.omarjee@chu-reunion.fr	Fœtopathologie
Pinard	Jean-Marc	Nouvelle Calédonie	jean-marc.pinard@cht.nc	
Randrianaivo	Hanitra	Réunion	hanitra.randrianaivo@chu-reunion.fr	Fœtopathologie
Sarrazin	Elisabeth	Martinique	Elisabeth.SARRAZIN@chu-martinique.fr	