



APPEL A PROJETS 2008

AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MUCOSVISCIDOSE

Le présent appel à projets s'inscrit dans la continuité du programme de subventions aux centres de soins et du soutien aux réseaux de prise en charge de la mucoviscidose débuté en 1992.

En 2007, 47 projets CRCM / centres de transplantation ont été financés pour un montant global de 963 334 €, et 5 projets réseaux de soins ont été financés pour un montant global de 108 300€.

Les subventions attribuées doivent permettre de répondre aux attentes des patients et de leurs parents quant à l'organisation et à la continuité des soins en adéquation avec les recommandations des professionnels de santé, c'est pourquoi nous vous demandons de bien vouloir prévoir un espace de concertation avec les représentants des collectifs de parents / patients référents et avec la délégation territoriale de Vaincre la Mucoviscidose, avant l'envoi de votre dossier de demande dont la date limite de réception est le 6 octobre 2007.

LES OBJECTIFS PRIORITAIRES POUR 2008 SONT LES SUIVANTS :

- **Améliorer la prise en charge et la coordination des soins de kinésithérapie** (voir fiche de poste de kinésithérapeute coordinateur)
- **Développer le soutien à la transplantation pulmonaire** : coordination entre le CRCM du patient et le centre de transplantation, accompagnement social et psychologique des patients et familles, amélioration du suivi post-greffe
- **Améliorer l'accompagnement psychologique et social** du patient et de ses proches (parents, fratrie, conjoint)
- **Déployer l'éducation thérapeutique**: mise en place, temps de réunion, outils.
- **Développer des projets en relation avec le sport**
- **Susciter une démarche d'évaluation sur un sujet propre au CRCM ou au réseau**
- **Améliorer la Coordination ville / hôpital** : développement du travail en réseau et des systèmes d'information
- **Et tout projet novateur en faveur de l'amélioration de soins et de la qualité de vie du patient**

Les objectifs sont définis en tenant compte des données recueillies auprès du conseil d'administration, des collectifs de parents/patients référents, de l'avis du Conseil médical.



DESTINATAIRES DE L'APPEL A PROJET :

Toute équipe médicale appartenant à un **CRCM** ou à un **réseau rattaché à un CRCM** ou à un **centre de transplantation**, souhaitant monter un projet répondant aux critères suivants :

- Amélioration de la prise en charge de la mucoviscidose
- Participation des représentants des patients à la réflexion du comité de pilotage d'un réseau intra régional (un CRCM), régional (2 CRCM ou plus) ou inter régional^{1 2}

Ne peuvent être financés par la subvention :

- Un même projet soutenu plus de 3 ans sans réévaluation de son contenu, de sa finalité et de son financement
- Des protocoles de recherche clinique et thérapeutique qui relèvent d'un autre système de subvention
- Des congrès, EPU (inscriptions, déplacements, hôtels, ...)
- Des formations imputables aux fonds d'action de formation des hôpitaux
- Des abonnements à des revues

Trois formulaires différents sont proposés :

- Dossier CRCM
- Dossier Réseau
- Dossier centre de transplantation

Les formulaires sont disponibles sur le site Internet de Vaincre la Mucoviscidose (www.vaincrelamuco.org) rubrique « soignants » ou envoyé par e-mail sur demande à Nadia Khadir (nkhadir@vaincrelamuco.org)

Une demande spécifique à un CRCM ne peut être prise en compte au titre du réseau auquel il est rattaché et devra être établie sur un dossier CRCM individuel, indépendant de la demande éventuelle pour le Réseau.

Le département médical de l'association est à votre disposition pour un conseil méthodologique lors de l'élaboration de votre demande.

ÉTUDE DES PROJETS :

Votre projet sera étudié par le Comité Associatif du Suivi de la prise en charge de la Mucoviscidose (CASM) composé de professionnels et représentants de patients. Si votre projet demande une connaissance particulière, des experts extérieurs seront sollicités.

CALENDRIER	
Juillet 2007	Lancement de l'appel à projets
7 octobre 2007	Date limite de réception des dossiers
Novembre 2007	Expertise des projets et réunion du CASM
Décembre 2007	Validation par le Conseil d'Administration
Janvier 2008	Attribution des premières subventions

Information et envoi des dossiers par courrier à :

Vaincre la Mucoviscidose / Département Médical – 181 rue de Tolbiac 75013 PARIS

(Tél. : 01 40 78 91 97)

¹ La circulaire du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose valorise une organisation des soins structurée en réseau avec la participation du patient et de sa famille sous la responsabilité d'un Centre de ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) situé en milieu hospitalier.

² Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, plaçant le patient au centre du système et incitant au développement des réseaux de santé.