

# APPEL A PROJETS 2018

## AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MUCOVISCIDOSE

### OBJECTIFS POUR 2018

#### OBJECTIFS PRIORITAIRES

- Comorbidités et pluridisciplinarité
- Organisation des soins de kinésithérapie à l'hôpital et en réseau ville-hôpital
- Accompagnement psychosociale du patient et des aidants
- Parcours de soins du patient transplanté

#### OBJECTIFS SECONDAIRES

- ETP
- Organisation des urgences
- **Registre pour les centres de soins** non équipés d'un logiciel leur permettant de tenir à jour le dossier informatisé du patient et de renseigner directement le Registre
  - Financement d'un personnel dédié à la collecte des données de l'enquête annuelle et à leur saisie dans le logiciel Mucoregistre,
  - Dans la **limite de 2 mois d'équivalent temps-plein** et proportionnellement au volume de la file active, et ce pour la période située entre le 1er janvier et le 31 mars 2018.
  - Les centres qui recevront une telle subvention renonceront par convention aux indemnités perçues au prorata de la file active
  - Ils s'engageront à consacrer intégralement l'activité du personnel ainsi financé à renseigner la totalité des patients de façon complète avant le 31 mars 2018, et à répondre à l'ensemble des demandes de corrections qui leur seront adressées dans les délais impartis
  - Les centres bénéficiaires de cette subvention s'engageront également à renseigner le Registre pour tous les patients du (ou des) centre(s) « associés » avec lesquels ils partagent le suivi.