



Filière Nationale de Santé

**DéfiScience**

Maladies Rares du Développement cérébral et Déficience Intellectuelle

**LIVRET D'ACCUEIL  
FORMATION**

**à l'intention des familles et des associations**



Maladies Rares du Développement Cérébral  
et Déficience Intellectuelle

FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ



**Vous êtes inscrit sur une  
action ou une rencontre portée par la  
Filière DéfiScience.**

Ce livret d'accueil :

- \* vous présente la Filière DÉFiScience et son contexte de création,
- \* vous indique les éléments administratifs afférents à votre inscription,
- \* vous fournit le règlement intérieur

L'équipe opérationnelle de la Filière est à votre disposition pour tout complément d'information.

# Contexte

## Qu'est-ce qu'une filière de Santé Maladies Rares ?

La filière de santé maladies rares (FSMR) est une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs. Chaque filière regroupe :

- \* des centres de référence maladies rares (CRMR) ;
- \* les centres de compétences qui leurs sont rattachés ;
- \* toute structure de soins travaillant avec les CRMR et leurs centres de compétences ;
- \* des laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi ;
- \* des professionnels et structures des secteurs social et médico-social ;
- \* des équipes de recherche fondamentale, clinique et translationnelle ;
- \* des associations de personnes malades.

## Depuis quand les FSMR existent-elles ?

Le 1er plan national maladies rares (2005- 2008) a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins. 131 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, sont labellisés à ce jour. Le 2e plan national maladies rares (2011- 2016) prévoit la coordination des acteurs et des structures : 23 filières de santé maladies rares ont ainsi été identifiées en 2014 pour répondre à cet objectif.

## Quels sont les objectifs des FSMR ?

- \* **La lisibilité** : diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique en facilitant l'orientation dans le système de santé de toutes les personnes atteintes de maladie rare et des médecins traitants.
- \* **Le décroisement** : améliorer le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, les innovations diagnostiques, la recherche et le développement thérapeutique et faciliter l'interface avec le secteur médico-social.

# La filière DéfiScience

La filière nationale de santé Maladies Rares DéfiScience a été créée en 2014 dans le cadre du plan national maladies rares 2.

Elle est composée de **28 centres de référence** regroupant des expertises dans le champ de la **déficience intellectuelle et des pathologies fréquemment associées : épilepsies rares, troubles moteurs, pathologies psychiatriques et troubles du comportement, troubles du comportement alimentaire.**

Le Professeur Vincent des Portes, neuropédiatre aux Hospices Civils de Lyon en est l'animateur national.

Les trois principales missions des Filières de Santé Maladies Rares sont :

- **L'Accès aux soins,**
- **La Formation**
- **La Recherche.**

DéfiScience œuvre pour **l'amélioration de la prise en charge globale** des personnes déficientes intellectuelles et la **fluidification des parcours de soins et de vie.** Elle propose des actions d'information, de formation et d'enseignement et coordonne des actions de recherche dans son champ d'expertise.

DéfiScience construit des partenariats étroits avec les acteurs du soin et de l'accompagnement, notamment le secteur médico-social, afin de permettre leur coordination et leur coopération dans une logique de parcours des personnes.

Elle associe à sa gouvernance et à ses travaux des associations de malades et de familles (certaines d'entre elles étant membres fondateurs) qui participent au Comité Stratégique de la filière.



## Les éléments administratifs afférents à votre Inscription

Concernant votre inscription ,

- ⇒ Elle vous sera confirmée par votre inscription en ligne
- ⇒ Elle vaut acceptation du règlement intérieur spécifié dans ce livret .
- ⇒ Un badge nominatif vous sera remis lors de votre accueil .

A l'issue de la rencontre ,

- ⇒ Un questionnaire de satisfaction vous sera soumis. Nous vous remercions d'avance de bien vouloir le renseigner le plus précisément possible.





# Règlement intérieur

## Action d'information ou rencontre organisée

### par DéfiScience

#### Article 1 – Objet et Champs d'application du règlement

Le présent règlement s'applique à toutes les personnes participantes à une action ou rencontre organisée par l'Association DéfiScience. Toute personne inscrite doit respecter les termes du présent règlement durant toute la durée de l'action.

#### Article 2 - Principes Généraux

La prévention des risques d'accidents et de maladies est impérative et exige de chacun le respect :

- \* des prescriptions applicables en matière d'hygiène et de sécurité sur des lieux d'accueil ;
- \* de toute consigne imposée soit par la direction soit par le constructeur ou les intervenants s'agissant notamment de l'usage des matériels mis à disposition.

Chaque participant doit ainsi veiller à sa sécurité personnelle et à celle des autres en respectant, les consignes générales et particulières en matière d'hygiène et de sécurité. Le non-respect de ces consignes expose la personne à un risque d'exclusion.

#### Article 3 - Consignes d'incendie

Les consignes d'incendie et notamment un plan de localisation des extincteurs et des issues de secours sont affichés dans les locaux dans lesquels se déroule l'action. Il est à charge des participants d'en prendre connaissance. En cas d'alerte, le participant doit cesser toute activité et suivre dans le calme les instructions du représentant habilité de DéfiScience ou des services de secours.

#### Article 4 - Boissons alcoolisées et drogues

L'introduction ou la consommation de drogue ou de boissons alcoolisées dans les locaux est formellement interdite. Il est interdit aux participants de pénétrer ou de séjourner en état d'ivresse ou sous l'emprise de drogue dans les lieux d'accueil.

#### Article 5 - Interdiction de fumer

Il est formellement interdit de fumer dans les salles mises à disposition et plus généralement dans l'enceinte des locaux d'accueil.

## Article 6 - Accès aux locaux d'accueil de l'action

Sauf autorisation expresse d'un représentant de DéfiScience, les participants ne peuvent :

- entrer ou demeurer dans les locaux d'accueil à d'autres fins que la rencontre programmée ;
- y introduire, faire introduire ou faciliter l'introduction de personnes étrangères à la rencontre programmée ;
- procéder, dans ces derniers, à la vente de biens ou de services.

## Article 7 - Tenue

Le participant est invité à se présenter en tenue vestimentaire correcte.

## Article 8 - Comportement

Il est demandé à tout participant d'avoir un comportement garantissant le respect des règles élémentaires de savoir vivre et de savoir être en collectivité .

## Article 9 - Sanctions disciplinaires

Tout manquement du participant à l'une des prescriptions du présent règlement intérieur expose la personne à un risque d'exclusion.

**Professeur Vincent des Portes**

Président de l'Association DéfiScience -





## CONTACT

**Caroline IMMESOETE**

Chargée de mission formation

04 27 85 62 47

caroline.immesoete@chu-lyon.fr



**Maladies Rares du Développement Cérébral  
et Déficience Intellectuelle**

**FILIERE NATIONALE DE SANTÉ**

### Adresse de correspondance

#### **Filière DéfiScience**

HCL Batiment les Tilleuls

59 boulevard Pinel

69677 Bron Cedex

04 27 85 54 58

