



Une nouvelle plateforme d'expertise Maladies Rares au service des patients de Bourgogne Franche – Comté (BFC)

Contexte

Dans le cadre des plans nationaux maladies rares 1 et 2, la France a labellisé des centres de références (CRM) maladies rares, des centres de ressources et de compétences (CRC) et des centres de compétences (CCM) sur tout le territoire. Ces structures ont pour but de diminuer l'errance diagnostique, d'assurer une meilleure prise en charge des patients, d'organiser les parcours de soins et d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patients et leurs familles. Elles ont également des missions d'enseignement et de recherche. Ces centres sont organisés autour de 23 filières de santé nationales par groupes de pathologies.

Qu'est-ce qu'une plateforme d'expertise maladies rares ?

Afin de renforcer les interactions entre les CRM/CCM/CRC, les laboratoires de diagnostic, les unités de recherche, et les associations de personnes malades, un appel à projet a été lancé pour déployer 10 premières plateformes pilotes maladies rares en France. Ces plateformes visent à **mieux travailler ensemble** à l'échelle des établissements de santé grâce à une **mutualisation des compétences** et **coordonner les efforts** autour de l'organisation des soins, de la recherche et de l'enseignement dans le domaine des maladies rares.

Une plateforme d'expertise maladies rares BFC

Le dossier déposé par les CHU de Dijon et de Besançon a été retenu. Cette plateforme d'expertise s'est mise en place en Juin 2020. Des locaux spécifiques ont été individualisés au 7ème étage de l'Hôpital d'Enfants du CHU de Dijon. Elle fédère 11 CRM et CRC (8 à Dijon et 3 à Besançon) et 101 CCM (48 à Dijon et 54 à Besançon), appartenant à 22 filières de santé maladies rares. Elle interagit également de façon très coordonnée avec la fédération hospitalo-universitaire FHU TRANSLAD Bourgogne Franche Comté.

Le coordonnateur médical est le Professeur Laurence Olivier-Faivre du CHU de Dijon. Le comité de pilotage pluridisciplinaire est assisté d'un chef de projet, Samantha Lima Pinheiro, d'une secrétaire à mi-temps sur le site de Dijon, Sonia Goerger, et un mi-temps administratif est en cours de recrutement sur le CHU de Besançon.

Les premières missions de plateforme d'expertise maladies rares BFC

Le premier objectif de la plateforme est de donner une visibilité aux maladies rares en BFC et l'offre de soins, en particulier par la mise en place d'un site internet dédié qui devrait voir le jour en Septembre 2020, et la mise en place d'un numéro dédié pour l'orientation.

Une évaluation des besoins auprès des associations est en cours.

Parmi les 3 axes de travail, les premiers projets en cours sont:

- Soins : Mise en place de consultation douleur dédiée aux maladies rares, mise en place d'une aide à la prescriptions des analyses innovantes de génome pour un accès plus large, en lien avec les plateformes du Plan France Médecine Génomique 2025, extension des initiatives de télémédecine au domicile du patient
- Formation : Mise en place d'une nouvelle formation « patients-partenaires pour co-animer un enseignement » au sein de l'UBFC, mise en place d'une réunion semestrielle de formation des patients/associations, pérennisation des « deJ maladies rares » pour les médecins de la région
- La recherche : Mise en place d'un soutien dans le montage des projets de recherche sur les MR et la génomique

Nous contacter?

Numéro d'appel pour une demande de renseignement et d'orientation sur les maladies rares : 03.80.28.14.78 ou 03.80.66.90.05

Adresse mail dédiée : plateforme.maladiesraresbfc@chu-dijon.fr

Retrouvez-nous dans chaque bulletin de l'ordre des médecins pour des informations dédiées

