

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 (CRMR) Maladies Rares, des centres de Ressources et de Compétences (CRC) et des centres de Compétences (CCMR) 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 soin 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 groupe de pathologies.

La plateforme d'expertise des Maladies Rares Bourgogne/Franche-Comté s'est mise en place en juin 2020. Elle fédère 11 CRMR et CRC (8 à Dijon et 3 à Besançon) et 101 CCMR (48 à Dijon et 54 à Besançon) appartenant à 23 filières de santé Maladies Rares. Elle interagit également de façon très coordonnée avec la fédération hospitalo-universitaire FHU TRANSLAD Bourgogne Franche-Comté.



Créditsphotos.chubesançon

Organisation :

La coordonnatrice médicale de la plateforme BFC est le Professeur Laurence OLIVIER-FAIVRE du CHU de Dijon. Le Dr Juliette PIARD est désignée en tant que coordinatrice de la Fédération des Centres de Compétences Maladies Rares au CHU de Besançon.

Le comité de pilotage pluridisciplinaire est assisté d'un chef de projet (Madame Elodie GAUTIER), d'une secrétaire à mi-temps sur le site de Dijon (Madame Sonia GOERGER) et d'une assistante chef de projet à mi-temps (Madame Julie GUCCIARDI) sur le site de Besançon.



Créditsphotos.chubesançon

Objectifs :

Les objectifs de cette plateforme sont de permettre à tout patient devant relever d'un centre de compétences :

- De pouvoir accéder à ce centre quel que soit son lieu de domicile,
- De bénéficier d'un diagnostic sans retard préjudiciable,
- De bénéficier d'un traitement équivalent quelle que soit la situation de l'offre de soins dans son territoire.

Certains patients peuvent relever d'une prise en charge entre plusieurs centres de compétences.

De plus, pour les enfants, la transition vers le secteur adulte doit être facilitée. Les centres de compétences sont en lien avec les centres de références nationaux et participent aux RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) nationales. **Cette plateforme doit permettre au médecins de famille référent du patient de prendre contact plus facilement afin d'obtenir des avis spécialisés plus rapidement et une orientation adaptée.**

Nous contacter ?

- Par téléphone : 03.81.66.80.90
- Par mail : jgucciardi@chu-besancon.fr



Pour plus d'informations et la liste des centres sur le CHRU Besançon

vous pouvez consulter le lien ci-dessous :

<https://www.chu-besancon.fr/offre-de-soins/les-prises-en-charge-specifiques/centres-de-referance-et-centres-de-competences-maladies-rares.html>

