

LABELLISATION DU CENTRE PRADORT 2023

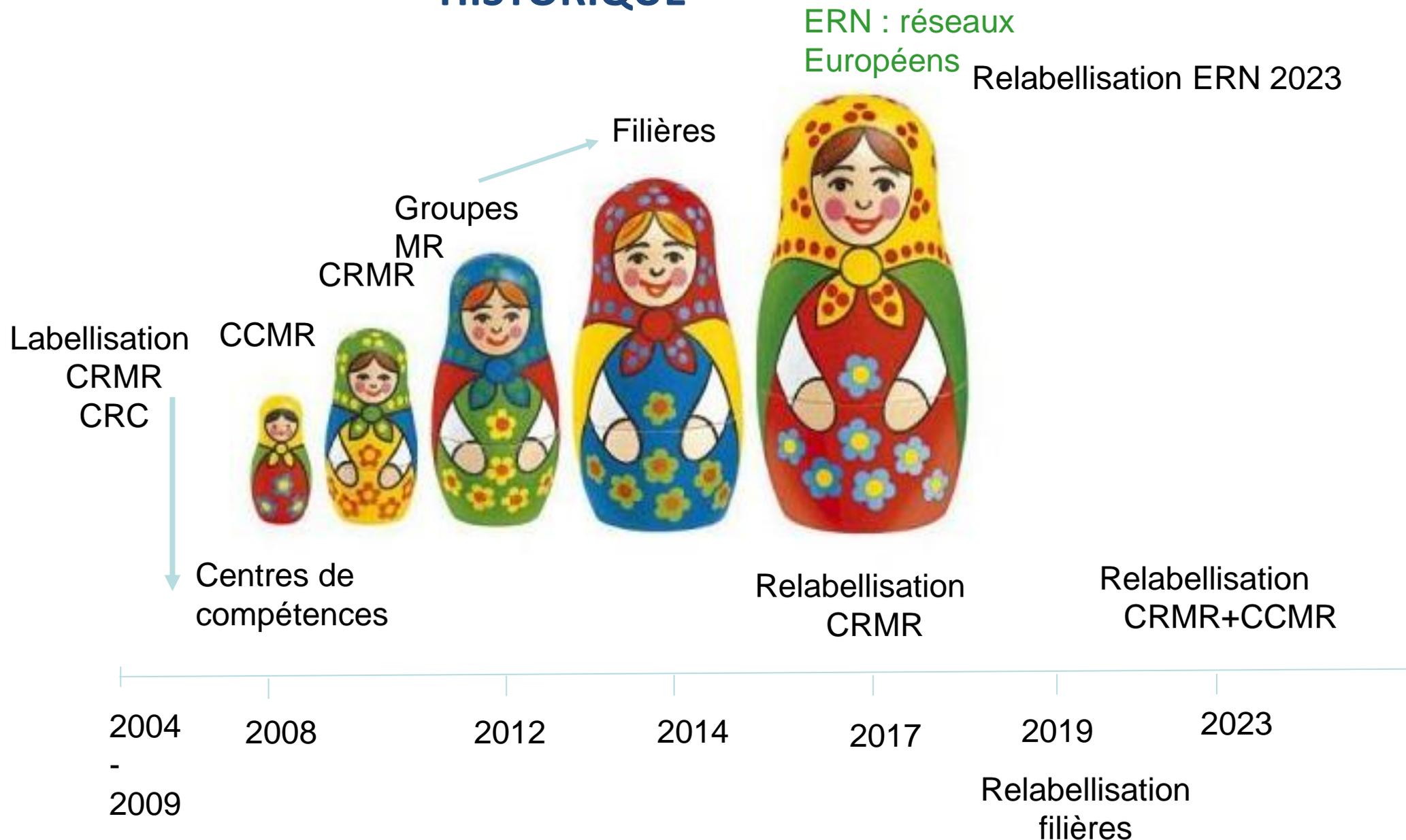
Maithé Tauber



EVOLUTION DE L'ORGANISATION DES MALADIES RARES

- 2004 : **PNMR 1** → CRMR (financement Centres de référence (CRMR) et centres de compétences (CCMR))
 - Améliorer l'accès au diagnostic et aux soins
 - Promouvoir la recherche
- 2008 : Centres de compétence
- 2011 : **PNMR 2**
 - **23 Filières de santé maladies rares FSMR en 2014**
 - centralisation des données MR = banque nationale de données maladies rares (BaMaRa → BNDMR)
- 2018 : **PNMR 3**
 - **Relabellisation** des CRMR et CC en 2023
 - **Labellisation des 23 Plateformes d'expertises maladies rares PEMR** (dont 4 en outre mer)
- 2024 : **PNMR 4**

HISTORIQUE



Rôle et mission des centres de référence

Un CRMR doit assurer l'ensemble des 5 missions :

- **Recours** : CS et/ou HDJ, programmes ETP ;
- **Recherche** : activités de recherche en lien direct avec le domaine d'expertise du CRMR, publications en lien avec le domaine
- **Expertise** : élaboration de guides de bonnes pratiques, PNDS, groupes de travail nationaux, européens, internationaux et saisie des données dans BaMaRa ;
- **Mission d'enseignement et de formation** : enseignement DU ou DIU, DPC....
- **Coordination** : mise en place et animation d'un réseau de soins, organisation de la prise en charge médico-sociale par le site coordonnateur : communication, élaboration et mise en œuvre d'un plan d'action et les liens avec la filière de santé de rattachement avec les sites constitutifs, actions réalisées avec les associations de malades : une stratégie en mode « projet »

Rôle et missions des centres de compétence

Les principales missions des Centres de Compétence des Maladies Rares (CCMR) sont les suivantes :

- ✓ La proximité d'accès à l'expertise
- ✓ Le lien avec les professionnels de santé hospitaliers ou de ville de leur territoire de santé
Il facilite l'accès aux dispositifs, droits et prestations dédiés aux personnes handicapées et à leurs aidants et développe des partenariats avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et le cas échéant, en fonction des maladies rares, le dispositif Handicaps rares. Il assure également l'activité de télé-médecine pour les personnes de son bassin de population.
- ✓ La participation à l'enseignement et à la recherche

Pour être labellisés, les centres de compétence des maladies rares doivent avoir une file active (nombre de malades différents suivis par an) d'au moins 25 patients.

Les sites du centre PRADORT Septembre 2023

5 Centres de référence

CR mixtes:

1. CHU Toulouse, Pr Tauber, pédiatre (C Coordonnateur)
2. CHU Bordeaux, Pr Gatta-Cherifi, endocrinologue

CR pédiatrique:

3. Hopital Trousseau, Pr Dubern, pédiatre
- /Hopital Necker, Dr Pinto, pédiatre

CR adultes:

4. La Pitié Salpêtrière, Pr Poitou-Bernet, endocrinologue
5. Hopital marin de Hendaye, Dr Mourre, généraliste

18 Centres de compétence

Amiens: Dr Braun, pédiatre
Angers: Dr Illouz, endocrinologue
Besançon: Dr Mignot, pédiatre
Brest: Dr Bourdet, pédiatre
Dijon: Dr Bournez, pédiatre
Grenoble: Dr Ruello, pédiatre
Lille: Dr Gueorguieva, pédiatre
Lyon: Pr Nicolino, pédiatre
Marseille: Pr Reynaud, pédiatre
Montpellier: Dr Jeandel, pédiatre
Nancy: Dr Legagneur, pédiatre
Nantes: Dr Caldaguès, pédiatre
Nice: Pr Chevalier, endocrinologue
Reims: Dr Lourdelle, pédiatre
Rennes: Dr Nivot, pédiatre
Robert Debré: Dr De Filippo
Rouen: Dr Castanet, pédiatre
Strasbourg: Dr Mignot, pédiatre

Les sites du centre PRADORT Septembre 2023

