

Maladies rares : bientôt une plateforme d'expertise au CHU Dijon

L'été dernier, le ministère de la Santé lançait un appel à projet national pour la mise en place de plateformes d'expertise maladies rares. La candidature du CHU de Dijon en partenariat avec celui de Besançon a été retenue, selon un communiqué de l'hôpital dijonnais.



Photo d'illustration Humberto OLIVEIRA

En ce début d'année 2020, le CHU de Dijon a reçu une bonne nouvelle. Candidat pour la mise en place de plateformes d'expertise maladies rares, en partenariat avec le CHU de Besançon, l'hôpital universitaire dijonnais a vu sa candidature être sélectionnée par le ministère de la Santé aux côtés d'une dizaine d'autres hôpitaux sur ce projet.

Quelles missions pour cette plateforme ?

L'information et la communication sur les maladies rares

Pour l'ensemble des partenaires impliqués, la communication est immédiatement apparue comme un des axes prioritaires du projet, afin d'accroître la lisibilité des maladies rares. Parmi les pistes de travail envisagées : le déploiement d'une campagne d'affichage ou encore la mise en place d'une ligne téléphonique dédiée.

Les soins et l'identification de parcours adaptés aux différentes situations médicales

La plateforme s'attachera à améliorer la structuration de l'offre de soins, avec pour projets prioritaires l'augmentation de l'offre de consultations spécialisées et l'aide à la coordination de projets d'éducation thérapeutique du patient. La plateforme d'attachera également à faciliter l'accès à l'innovation diagnostique, un objectif majeur du Plan national maladies rares 3 et du Plan France médecine génomique.

La formation et l'information des professionnels de santé et des patients experts

La plateforme favorisera les actions transversales et proposera une aide opérationnelle à la mise en place de projets de formation, en premier lieu ceux qui ont été identifiés comme prioritaires par les usagers.

Le soutien à la recherche sur les maladies rares**L'orientation vers l'accompagnement médico-social et de soutien des patients et des familles.**

Dans un communiqué, le CHU de Dijon indique qu'un "chef de projet et un assistant seront recrutés pour le fonctionnement opérationnel de cette plateforme. Ils travailleront avec un comité de pilotage, composé de représentants des praticiens, des administrations et des patients."

La coordination de la plateforme Maladies rares Bourgogne-Franche-Comté sera assurée par le CHU Dijon Bourgogne, qui a fait des maladies rares un point central de son projet d'établissement