

Une plateforme régionale d'expertises pour les maladies rares

Pilotée par les CHU de Dijon et Besançon, elle concerne tous les établissements hospitaliers de la région. Son objectif : offrir une vision transversale de l'offre de soins, ses centres de référence et de compétences. Les moyens suivront-ils ?



Avec celui de Dijon, le CHU de Besançon vient d'être sélectionné pour constituer une plateforme d'expertises en maladies rares. Archives ER /Ludovic LAUDE

Les CHRU de Dijon et Besançon viennent d'être sélectionnés dans le cadre d'un appel à projet national pour constituer une plateforme d'expertises en maladies rares. La coordination de cette plateforme sera assurée par le centre hospitalier bourguignon, dont le Centre de génétique est dirigé par le professeur Laurence Faivre et qui a fait des maladies rares un point central de son projet d'établissement, avec cinq centres de références. Le centre hospitalier comtois n'est pas en reste puisqu'en une douzaine d'années, il a regroupé 57 centres de compétences et de ressources répartis dans 20 filières de santé.

Un début de reconnaissance

« Cela amènera de la lisibilité aux filières de soins » explique le docteur Daniel Amsallem, chef du pôle médico-chirurgical de l'enfant et de l'adolescent, et référent de la plateforme pour le CHU de Besançon. « Pour l'instant, c'est une démarche de l'Agence régionale de santé (ARS) et des directeurs d'établissements : les deux CHU et les hôpitaux généraux de la région. Si les centres de références bénéficient de moyens financiers, les centres de compétences apportent un maillage territorial, mais sans financement. »



Le docteur Daniel Amsallem, chef du pôle médico-chirurgical de l'enfant et de l'adolescent, est le référent de la plateforme pour le CHU de Besançon. Archives ER /Arnaud CASTAGNÉ

Le médecin bisontin se dit cependant « enthousiaste. On a tous envie d'amener nos malades vers la meilleure offre de soins. C'est un début de reconnaissance de ce que l'on fait au quotidien. On a énormément envie, des ambitions importantes, et besoin de moyens aussi... Quand Chirac a lancé son Plan cancer en 2003, il a mis les moyens sur la table. Quand Bernard Barataud lance le Téléthon en 2007, il a bien compris qu'il fallait davantage de moyens. »

« **On fait de belles choses** »

La création de cette plateforme régionale offre déjà une vision plus transversale, sur le plan de l'information et de la communication. Il est ainsi envisagé la création d'une ligne téléphonique dédiée ou de bases de données anonymisées sur les « traitements orphelins ». Avec, pour corollaire, une meilleure structuration de l'offre de soins.

« Pour l'instant, on travaille en filières, comme la neuro-pédiatrie, afin que les malades bénéficient où qu'ils soient sur le territoire de protocoles unifiés de soins, mais cela ne se limite pas à cela. Le médecin a aussi besoin de cliniciens, d'assistantes sociales, de psychomotriciens, de travailler avec l'école aussi... C'est un amorçage. Il y a besoin de recenser et d'orienter mais aussi d'obtenir des soutiens dans la prise en charge des malades dans leur vie quotidienne. Cette plateforme, je l'espère, permettra d'aller plus loin car on fait de belles choses en Bourgogne-Franche-Comté. »