



Du neuf avec la Plateforme d'expertise maladies rares

Une Plateforme d'expertise maladies rares (PEMR) Bourgogne-Franche-Comté s'est récemment mise en place pour centraliser les forces vives. Pilotée conjointement par les CHU de Dijon et de Besançon, elle est coordonnée par le P^r Laurence Olivier-Faivre.

Cette plateforme permet la réalisation de nombreuses actions en faveur des patients atteints de maladies rares de la région, dans le domaine de la communication, du soin, de l'enseignement et de la recherche. Elle a aussi un rôle de mise en relation des différents partenaires œuvrant dans le domaine des maladies rares.

Les actions de sensibilisation font partie de ses missions. L'exposition photo au square Darcy est le premier événement en lien avec le public mis en place par la jeune plateforme.

Une plateforme à vocation régionale et quatre missions

1. Informer et sensibiliser aux maladies rares. Puis orienter les familles vers les centres experts.
2. Former les personnels so-



Le P^r Laurence Olivier-Faivre, médecin généticien au CHU de Dijon, coordonne cette toute nouvelle structure. Photo LBP/A. R.

gnants à ces pathologies, pour une meilleure prise en charge.

3. Soutenir une recherche collaborative de haut niveau, avec des essais cliniques notamment, qui ne laissent pas de côté les sciences humaines et sociales.

4. Optimiser le parcours de soins en faisant un lien avec toutes les associations en place. En matière de maladies rares, le réseau existe mais il est encore trop confidentiel.