

LA PEMR BFC



UNE PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES AU SERVICE DES PATIENTS DE LA RÉGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE



QU'EST-CE QUE LA PEMR BFC?

La PEMR BFC fait partie des premières PEMR mises en place en France. La coordination de cette plateforme est assurée par le CHU de Dijon-Bourgogne, qui est depuis longtemps fortement impliqué dans le domaine des maladies rares (MR), en partenariat avec le CHU de Besançon. La PEMR BFC fédère 11 CRMR et CRC (8 à Dijon et 3 à Besançon) et 101 CCMR (46 à Dijon et 55 à Besançon), appartenant à 22 filières de santé maladies rares. Ce projet fait suite à une fédération maladies rares mise en place en 2009 au CHU de Dijon-Bourgogne.

Les deux CHU membres de cette plateforme soutiennent des projets régionaux communs dans le cadre des maladies rares depuis 2007, montrant la capacité des équipes médicales et de direction à travailler efficacement ensemble.



MISSIONS

Les principaux objectifs de la plateforme :



- Informer et sensibiliser le plus grand nombre aux maladies rares, permettre l'orientation des patients et de leurs familles vers les centres experts, faire le lien entre les centres experts et les usagers,
- Optimiser les parcours de soin adaptés à chacun, mettre en place des parcours de soins innovants, accompagner les patients et leurs familles dans leurs démarches,
- Former le personnel soignant aux maladies rares, de même que les patients et le public,
- Soutenir une recherche collaborative de haut niveau, dont les essais cliniques et la recherche en sciences humaines et sociales.

LE FONCTIONNEMENT DE LA PEMR

La PEMR BFC est coordonnée par le Professeur Laurence Olivier-Faivre du CHU de Dijon-Bourgogne, en lien avec le Docteur Juliette Piard du CHU de Besançon.

Un comité de pilotage a été créé pour prendre les décisions, qui sont mises en oeuvre par l'équipe opérationnelle, qui comprend une chef de projet, Elodie Gautier, 1 secrétaire à mi-temps à Dijon et une TEC à mi-temps à Besançon.

BILAN DE LA 1ÈRE ANNÉE



Information et communication

Dès la création de la PEMR BFC, cet axe est apparu comme prioritaire. Ont ainsi pu être développées:

- La création d'un site internet et d'une plaquette
- La mise à disposition d'une ligne téléphonique et d'un courriel pour l'orientation des patients et des professionnels
- La constitution d'un annuaire des centres spécialisés au sein des 2 établissements
- L'information à destination des médecins libéraux via des encarts dans le bulletin du Conseil de l'Ordre
- La mise en place d'une signalétique des centres experts sur les 2 établissements.



Formation

Plusieurs projets de formation ont déjà été menés, à destination du grand public, des patients et des professionnels:

- Participation à la Journée Internationale des MR 2021, avec exposition photos de patients atteints de maladies rares sur les grilles du jardin Darcy de Dijon et animation de ciné-débats nationaux en ligne à destination du grand public et des lycéens
- Organisation de réunions patients-familles-soignants sur diverses thématiques: comment parler de sa MR à son entourage, COVID-19 chez les enfants porteurs d'une MR et chronique, regard de l'autre, soins palliatifs et MR, douleur et MR
- Interventions aux webinaires "Tout sauf la COVID" avec une 1ère session "Ce que tout médecin hospitalier doit savoir pour évoquer une MR devant une anomalie de la substance blanche"
- Animation de cafés médico-sociaux trimestriels à destination des travailleurs sociaux
- Création d'une série de petites vidéos "Les focus de la PEMR" (Prescription d'un examen génomique, Activité Physique Adaptée et MR)
- Mise à disposition d'une "Foire aux questions" et d'une rubrique de témoignages patients "Raconte-moi ta MR".



Parcours de soins

La création de la PEMR BFC a permis plusieurs actions innovantes dans le cadre du soin:

- Mise en place de nouvelles consultations dédiées aux patients atteints de MR: douleur et MR, ophtalmologie et MR, ORL et MR
- Soutien au développement de la télémédecine pour les centres experts, grâce à l'ARS
- Création d'une RCP thérapeutique et MR, permettant de faire des propositions concertées multidisciplinaires de thérapeutiques à des patients atteints de MR génétiques de la région
- Nouvelle offre de soins de bilan d'activité physique pour rééducation des patients par l'activité physique adaptée en fonction de leur handicap/difficultés.



Recherche

Les projets transversaux sont privilégiés. Ainsi, la PEMR est impliquée dans un nouveau projet de recherche CASEPRA, qui étudie le rôle des aidants dans la prise en charge des patients atteints de troubles du développement intellectuel.

Elle a aussi à coeur de favoriser les interactions entre les chercheurs et les patients et a mis en place les rencontres "RareMène ta science" qui permettent de faire découvrir aux patients ce qui se passe concrètement dans un laboratoire de recherche pour leur maladie.

Une aide est également apportée pour faciliter la saisie dans la base de données nationale BAMARA, sur l'établissement de Besançon.

L'IMPLICATION DES ASSOCIATIONS

La PEMR a l'objectif de travailler de façon étroite avec les associations de patients dont le siège est en Bourgogne-Franche-Comté, ou pour lesquelles il existe des délégués régionaux.

Des représentants d'associations siègent au comité de pilotage de la PEMR. Un bureau est mis à disposition dans les locaux de la plateforme pour accueillir les associations souhaitant s'investir dans les projets de la PEMR. La PEMR accueille également dans son comité de pilotage un délégué du collectif d'associations Alliance Maladies Rares.

POUR EN SAVOIR PLUS



www.pemr-bfc.fr

03.80.28.14.78

plateforme.maladiesraresbfc@chu-dijon.fr

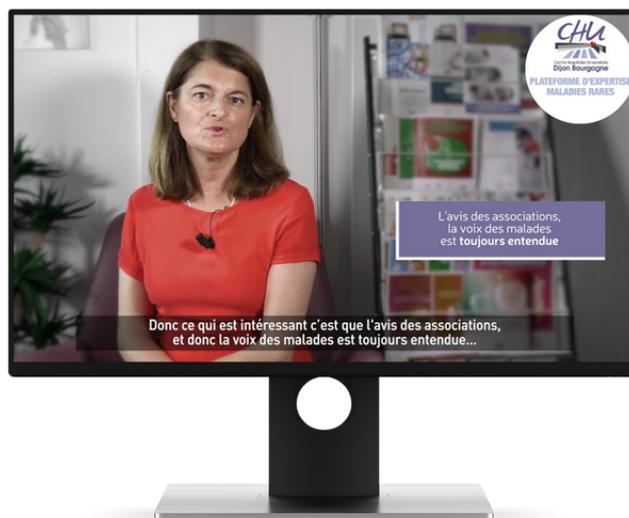
PROJETS EN COURS DE DEVELOPPEMENT

La PEMR BFC, de par son dynamisme organisationnel, la cohérence de ses projets, la cohésion de l'ensemble de son équipe doit poursuivre son travail au service des patients et leurs familles.

Information et communication

Au delà des outils déjà mis en place, la PEMR a pour projet de:

- Diffuser un film de présentation de la PEMR BFC
- Proposer des initiatives aux patients et à leurs familles pour rompre leur isolement lié à la maladie, avec par exemple une initiation à l'astronomie avec un handscope
- Participer à l'exposition "Prendre soin" du musée de Dôle
- Faire connaître les actions de la PEMR BFC et animer le réseau.



Formation

La PEMR va poursuivre les actions de formations déjà entreprises (JIMR, réunions patients-familles-soignants, webinaires "Tout sauf la COVID", cafés médico-sociaux, vidéos "les focus de la PEMR"...). Elle a également prévu:

- Un webinaire autour de la Génétique/Génomique avec des enseignants et élèves
- Un ciné-débat concernant les tests génétique en ligne
- Soutien aux centres experts dans l'organisation d'évènements (journée annuelle des troubles du développement intellectuel)
- Formation des médecins libéraux, pharmaciens et para-médicaux aux MR avec l'Alliance MR.



Parcours de soins

La PEMR BFC va poursuivre la mise en place de parcours de soins originaux qui répondent aux besoins des patients et aider à la labellisation de nouveaux centres de compétence MR pour favoriser une offre de soins d'expertise au plus proche du domicile des patients de la région.



Recherche

Les sessions RareMène ta science seront poursuivies avec d'autres centres experts et associations et les projets transversaux resteront privilégiés:

- un projet douleur et MR est en cours de réflexion.

