



Présentation de la PEMR BFC Plateforme d'Experts Maladies Rares

Mme Mari-Myriam ARNOULT
Chargée de mission PEMR-BFC



La Plateforme d'Expertise Maladies Rares BFC

Les Plateformes d'Expertise Maladies Rares (PEMR) font partie des actions mises en place dans le cadre du PNMR3. Ces PEMR visent à renforcer l'articulation inter-filières au sein des établissements de santé sièges de plusieurs centres de référence.

La plateforme a pour objet le partage d'expertise et la mutualisation des connaissances, des compétences et des ressources à un échelon local afin de :

- Améliorer la visibilité des centres labellisés maladies rares ;
- Mutualiser des ressources sur des missions transversales aux centres de référence maladies rares (CRMR), centres de ressources et de compétences (CRC), centres de compétence maladies rares (CCMR), à l'échelle d'un territoire permettant un maillage équitable ;
- Participer à la formation et l'information ;
- Soutenir l'innovation diagnostique et thérapeutique, de même que la recherche ;
- Renforcer les liens, entre les centres d'expertise et les associations de malades ;
- Favoriser l'implémentation de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) ;
- Faciliter les liens avec le médico-social dans les centres maladies rares





La PEMR BFC est une des premières PEMR mises en place en France.

La coordination est assurée par le CHU de Dijon-Bourgogne, qui est depuis longtemps fortement impliqué dans le domaine des maladies rares, en partenariat avec le CHU de Besançon.

La PEMR BFC fédère pour le CHU de Dijon 10 CRMR, 3 CRC et 95 CCMR, 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.

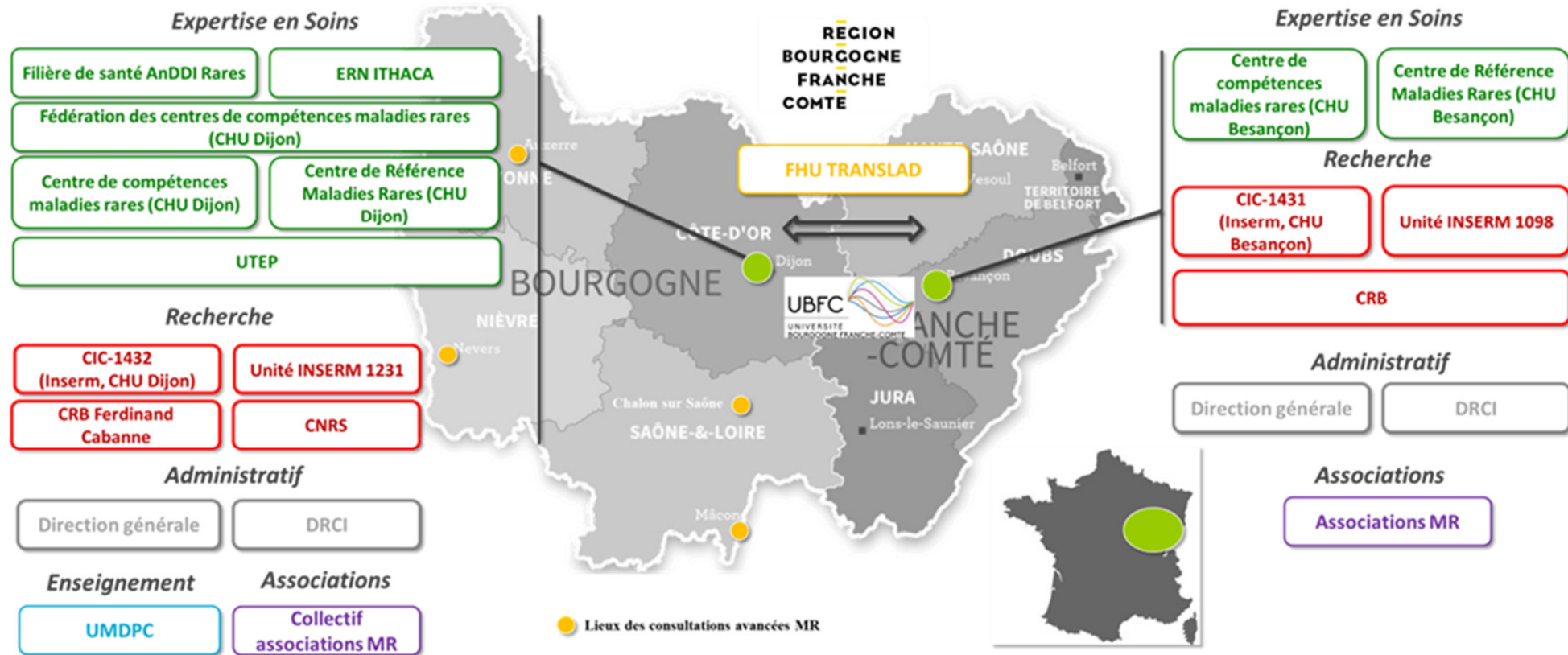


Cette plateforme permet la réalisation de nombreuses actions en faveur des patients atteints de maladies rares de la région, dans le domaine :

- de la communication,
- du soin,
- de l'enseignement
- de la recherche,
- de mise en lien entre les différents partenaires œuvrant pour les maladies rares.



Partenaires





Le comité de pilotage se compose :

- du Coordonnateur de la plateforme ;
- des Coordonnateurs des centres de référence maladies rares et des CRC ;
- de représentants des centres de compétences maladies rares des CHU de Dijon et Besançon
- des directeurs délégués MR des établissements ;
- de représentants des associations représentatives locales.

Est assisté d'une équipe opérationnelle: 0,5 ETP Assistante Administrative, 0,5 ETP TEC, 1 ETP Assistante de prescription, 1 APA, 1 ETP Chef de projet



Quelques exemples d'action réalisées avec le soutien de la PEMR

Collection de livres Les Enfants de la Génétique

Ces ouvrages existent maintenant depuis de nombreuses années mais ils viennent d'être réédités, et de nouveaux sont disponibles au fil du temps. Ces livres ont été écrits par Sonia Goerger, secrétaire médicale au sein du centre de génétique du CHU de Dijon, qui en a eu l'idée au contact des patients et de leur famille. Les histoires de ces livres permettent d'aborder les difficultés qu'ils peuvent être amenés à vivre au quotidien avec des mots simples et des personnages attachants. Ces livres permettent également d'aider à faire connaître les maladies rares au plus grand nombre. Les derniers ouvrages intègrent une page « Ouvrez la discussion ! », qui permet de prolonger la lecture de l'histoire avec les enfants, en accompagnant les réflexions. Les enseignants peuvent s'en saisir.

Ces livres sont disponibles gratuitement sur simple demande auprès du centre de génétique du CHU de Dijon ou auprès de la fondation Ipsen Booklab ou en ligne via le lien : <https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/>



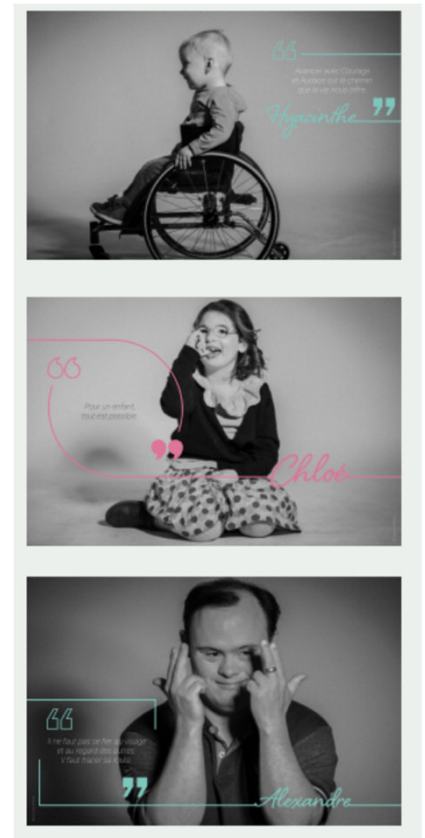


Quelques exemples d'action réalisées avec le soutien de la PEMR

Exposition photos

Dans le cadre de la journée internationale des maladies rares qui se tient chaque année, le dernier jour de février, une exposition photos de patients a été mise en lumière sur les grilles du jardin Darcy de Dijon, en 2021.

Les panneaux de grand format sont disponibles gratuitement au prêt sur demande pour un usage en intérieur ou en extérieur.





Quelques exemples d'action réalisées avec le soutien de la PEMR

Des réunions Patients-Familles-Soignants en ligne

Ces réunions en ligne ont pour objectif d'apporter des réponses concrètes sur des thématiques spécifiques en lien avec les Maladies Rares.

 **Réunion Patients-Familles-Soignants de la PEMR BFC***
* PEMR Bourgogne-Franche Comté

L'ETP, quel apport pour les patients atteints de maladies rares?

Conférence débat animée par le Docteur Marie BOURNEZ, pédiatre au sein du service de génétique du CHU de Dijon

Avec les centres de références et de compétences maladies rares des CHU de Dijon et de Besançon, et les associations partenaires de la PEMR BFC.

En ligne le Mardi 14 mars 2023 à 17h

Réservation obligatoire: <https://bil.ly/pemr03-23>
Renseignements auprès de la PEMR: 03-80-28-14-78



 **8ème Réunion Patients-Familles-Soignants de la PEMR BFC***
* PEMR Bourgogne-Franche Comté

Troubles du comportement chez les patients atteints de maladies rares

Conférence débat animée par le Dr Clément SIMAO DE SOUZA, pédopsychiatre, et Mme Fleur STAWINSKI, éducatrice spécialisée au CRA du CHU de Dijon

Avec les centres de références et de compétences maladies rares des CHU de Dijon et de Besançon, et les associations partenaires de la PEMR BFC.

En ligne le Mardi 07 Juin 2022 à 17h

Réservation obligatoire: <https://bil.ly/pemr06-22>
Renseignements auprès de la PEMR: 03-80-28-14-78





Quelques exemples d'action réalisées avec le soutien de la PEMR

Et bien plus encore ...

Appui à l'organisation de congrès, journée régionale ou thématique maladies rares,

Mise en place d'une fédération TND au CHU de Dijon

Développement de RCP spécialisée

Organisation d'évènements pour les patients et leurs familles

Création de contenu documentaire

...



Merci pour votre attention

Pour plus d'infos :

www.pemr-bfc.fr

Plateforme.maladiesraresbfc@chu-dijon.fr

03.80.66.90.05