

LES CENTRES DE RÉFÉRENCE

MALADIES RARES ET LA MUCOVISCIDOSE

Vous connaissez votre CRCM¹, mais savez-vous que 2 centres ont été labellisés « centre de référence » dans le cadre du premier Plan maladies rares ? Un label qui s'accompagne d'une implication croissante dans de nombreux projets nationaux stratégiques pour la prise en charge de la maladie.

Petit rappel historique de la prise en charge de la mucoviscidose

- > En 2002, la généralisation du dépistage néonatal et la mise en place des CRCM ont permis une avancée considérable pour la prise en charge médicale des patients.
- > En 2005, un plan maladies rares est établi et propose pour chaque maladie rare une filière de soins structurée, composée de centres de référence nationaux et de centres de compétences régionaux. L'action anticipatrice de Vaincre la Mucoviscidose entraîne donc une particularité par rapport à d'autres maladies rares. Les centres de référence nationaux labellisés en 2006 compléteront la filière de prise en charge assurée par les CRCM régionaux, au lieu de les précéder.
- > En 2006, les deux centres, labellisés pour une durée de 5 ans sont :
 - le centre de référence maladies rares (CRMR) Mucoviscidose de Lyon dont le coordonnateur est le Pr Gabriel Bellon ;
 - le centre de référence maladies rares (CRMR) Mucoviscidose de Nantes, dont le coordonnateur est le Docteur Gilles Rault.

Les 2 centres de référence, des partenaires clés pour optimiser nationalement la prise en charge de la maladie

Depuis 4 ans, ces 2 centres sont parties prenantes de projets importants, aux côtés de Vaincre la Mucoviscidose et de la Société Française de la Mucoviscidose. En voici les principaux ci-dessous.

- > Le programme d'amélioration de la qualité des soins en mucoviscidose (voir page 30).

- > **L'éducation thérapeutique** : cette approche, sur laquelle le centre de référence de Nantes est particulièrement mobilisé, s'étend progressivement à tous les CRCM qui peuvent être formés et disposer des outils créés. N'hésitez pas à en parler avec votre CRCM pour bénéficier de cette approche efficace pour comprendre la maladie et les traitements, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer votre qualité de vie.
 - > **La valorisation financière de l'activité hospitalière** (budget affecté aux services hospitaliers par le ministère de la Santé). Les 2 centres de référence et Vaincre la Mucoviscidose défendent une revalorisation financière à un juste niveau pour une prise en charge hospitalière pluridisciplinaire de la mucoviscidose conforme aux bonnes pratiques et permettant des soins de qualité. Une enquête a été menée auprès de 8 CRCM pour mesurer le temps réel passé par les équipes afin d'appuyer une négociation avec le ministère.
 - > **La plateforme nationale de recherche clinique.** Son objectif est de coordonner la mise en place des essais cliniques en lien avec le réseau européen de recherche clinique.
 - > **Ecorn-cf, un site internet qui propose des réponses d'experts** (voir page 11) aux patients, aux familles et aux professionnels de soins.
- Ces différents projets, soutenus par le Registre français de la mucoviscidose, dessinent des évolutions majeures pour l'avenir, avec pour seule finalité : l'amélioration des soins pour tous les patients.

M.P. ET P.B.

REPÈRES

Centres de référence maladies rares (CRMR) et centres de ressources et de compétences (CRCM), leurs missions respectives :

- > **Les centres de référence assurent un niveau national d'expertise et ont les missions suivantes.**
 1. **Expertise.** Le centre de référence définit les bonnes pratiques de prise en charge de la maladie.
 2. **Recours.** Le centre de référence assure une activité de recours pour la prise en charge personnalisée de certains patients.
 3. **Recherche.** Le centre de référence initie et coordonne des recherches sur la maladie pour laquelle il a été labellisé.
 4. **Épidémiologie.** Le centre de référence participe à la surveillance épidémiologique.
 5. **Structuration.** Le centre de référence structure une filière de prise en charge pour la maladie rare pour laquelle il a été labellisé.
 6. **Animation.** Le centre de référence anime la filière de prise en charge pour la maladie rare pour laquelle il a été labellisé.
- > **Les centres de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (CRCM) assurent un niveau régional de prise en charge et ont les missions suivantes.**
 1. **Établir le diagnostic.**
 2. **Mettre en œuvre la thérapeutique** quand elle est disponible.
 3. **Organiser la prise en charge du malade, en lien avec les centres de référence labellisés et les acteurs et structures sanitaires et médico-sociales de proximité.**

1. CRCM : centre de ressources et de compétences mucoviscidose