



ACTUALITÉS

La santé des aidants avec la Mutualité Française Centre Val de Loire



La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre Val de Loire était l'invitée de la Mutualité Française pour son action « La santé des aidants » à Cinq Mars la Pile le 27 janvier dernier.

L'équipe, représentée par Mme HODGES, chargée de mission et Mme DAVEAU, assistante sociale coordinatrice, a pu informer, conseiller, échanger avec des aidants familiaux et prendre part au débat proposé à l'issue de la projection du film « trajectoire d'aidants ». Cette action était également l'occasion de rencontrer les acteurs du territoire.

Elle traduit la volonté de la plateforme de se rendre visible auprès du grand public et des personnes atteintes de maladies rares, en allant à leur rencontre. Elle marque une collaboration active avec la Mutualité Française Centre Val de Loire, qui va se poursuivre !



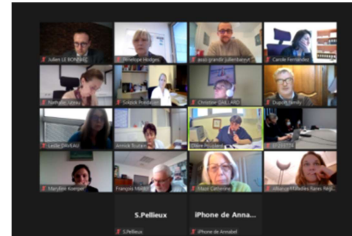
Pour plus d'informations sur les actions auprès des aidants, vous pouvez contacter l'assistante sociale par téléphone au 02.47.47.74.97 ou par mail : l.daveau@chu-tours.fr

Assises de Génétique Humaine et Médicale 2022

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire était présente à Rennes sur le premier stand inter-plateformes.



Lancement du COPIL de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire le 12 janvier 2022



Le comité de pilotage de la PEMR CVL réunit : la Directrice Générale du CHRU de Tours, le Directeur Général du CHR d'Orléans,

la Présidente de la CME du CHR d'ORLEANS, le Président de la CME du CHRU de Tours, des représentants médicaux des centres maladies rares du CHRU de TOURS et du CHR d'ORLEANS, l'équipe de coordination de la PEMR CVL, ainsi que des associations de patients, de l'Alliance Maladies Rares, de l'ARS, de l'ERHR.

Cette première réunion a permis de consolider le comité et de lancer les actions de la plateforme.

NOUVEAU PROJET



Lancement du projet « Voix On » par la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire.

Ce projet s'adresse à tous les enfants et adolescents de la Région Centre-Val de Loire âgés de 4 à 19 ans touchés par une maladie rare.

Le principe est simple : ils ont jusqu'au **15 mars 2022** pour envoyer un texte, un dessin ou une photo (par voie postale) en lien avec leur histoire.

Un document de cession de droits d'auteur complété et signé par les parents ou le jeune majeur sera à retourner obligatoirement dans l'envoi postal afin de pouvoir publier ses œuvres. Un comité de sélection choisira quelques œuvres afin de les présenter lors des prochains événements organisés par la plateforme.

Education Thérapeutique du Patient : les nouveautés

Nous avons le plaisir de vous annoncer 3 nouveaux programmes d'ETP pour les patients atteints de sclérodémie, de lupus et de maladies auto-immunes et auto-inflammatoires.



CHRU
Prochainement dans votre région.

Des ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dédiés aux maladies auto-immunes et auto-inflammatoires. Si vous êtes concernés par l'une des pathologies ces programmes sont pour vous !

Patients, patience.
Les dates des ateliers
Vous seront bientôt dévoilées.
Merci pour votre surveillance.

Enfants : Pas les maigres
Sclérodémie : Faisons le tour de la question
LUPUS : ETP transversal, pour les maladies auto-immunes, auto-inflammatoires.

Prendre un traitement
Vivre avec une maladie chronique
Ma Maladie patrouille !

Préparez-vous à nous contacter pour plus de renseignements :
Équipe ETP Service Médical Inter-Plateformes Clinique :
Centre de compléments
Téléphone : 02.47.47.74.97
Email : etp@chu-tours.fr

Nicolas FERRERA, Doha EL KASSAB, Claire DUMER

CAMPAGNE DE LABELLISATION DES CENTRES MALADIES RARES, PREPAREZ-VOUS !

Les centres maladies rares (Centres de Référence Maladies Rares (CRMR), Centres de Compétence Maladies Rares (CCMR)) sont labellisés pour une durée de 5 ans.

La dernière labellisation – qui a eu lieu en 2017 – prendra **fin en 2022**.

Une nouvelle campagne de labellisation aura donc lieu en 2022.

L'instruction pour les (re)labellisations des centres des FSMR MUCO-CFTR, MHEMO et FILSLAN sera publiée en même temps que celle des CMR des autres filières.

Les DATES CLÉS :



Conditions à remplir pour être coordinateur :

- Etre Médecin Clinicien
- Etre PU-PH, MCU-PH, PH à temps plein
- Pour les professeurs consultants (activité de consultant autorisée par l'ARS) après 65 ans : conserver une activité clinique au sein du CRMR
- Pour les professeurs consultants après 68 ans : pas de possibilité de poursuivre leur activité de coordinateur.

Constitution du dossier :

- Présenter un courrier signé par le responsable médical du site coordonnateur candidat et par le directeur de l'établissement de santé siège du site coordonnateur.
- Fournir le courrier signé par le responsable médical du site constitutif candidat et par le directeur de l'établissement de santé dont il relève.
- Présenter l'avis motivé de la FSMR de rattachement.
- Les candidatures peuvent intégrer tout document illustrant leur collaboration avec les associations.

Pour rappel, voici les seuils requis pour appartenir à un centre de référence :

Nature du centre	Seuil d'activité requis (nombre de consultation et/ou d'hospitalisations de jour/an)	File active minimale
Site coordonnateur	300	150
Site constitutif	150	75

Les centres de compétence doivent suivre a minima une file active de 25 patients par an.

Rappel des critères de labellisation des CRMR en 2016	Mission de recours valorisée par l'activité, les programmes ETP		Mission de recherche valorisée par les activités d'investigations, des publications	Mission d'expertise Non soumise à des seuils minimaux	Mission d'enseignement et de recherche Non soumise à seuils	Mission de coordination Non soumise à seuils
Nature du centre	Seuil d'activité requis (nombre de consultations et/ou d'hospitalisations de jour/an)	File active minimale	Investigateur principal pour des projets de recherche clinique ou fondamentale financés au cours des 5 dernières années	Valorisée par élaboration ou participation de guides de BPC, PNDS, implication dans des CT nationaux ou internationaux, la BNDMR	Valorisée par les enseignements dans le cadre de diplômes universitaires (DU) ou interuniversitaires (DIU)	Valorisée par la mise en place et l'animation d'un réseau de soins et l'organisation de la prise en charge
Site coordonnateur	300	150	>=2			
Site constitutif	150	75	>=1			Participation
Site de compétence		25		Reconnue par le CRMR		Participation

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire, et la filière de Santé Maladies Rares à laquelle vous êtes rattachés, pourront vous accompagner dans la constitution de votre dossier.

DATES IMPORTANTES

- **15 février 2022** : conférence CARE 2022 de l'Alliance Maladies Rares

- **28 février 2022** : Journée Internationale des Maladies Rares

- Exposition photo numérique CHRU de Tours : « [CO] ERRANCE : une histoire de diagnostic » en partenariat avec AnDDI-Rares
- Affiche « Sensibilisation Maladies Rares » sur les 3 sites du CHRU de Tours
- Action de sensibilisation Maladies Rares au CHR d'Orléans – stands d'information, animation assurée par l'association Badaboum.
- Illumination de l'Hôtel Grosloz Orléans Alliance Maladies Rares – Venez faire vos selfies !

- **31 mars 2022**

Clôture des saisies BaMaRa pour l'année 2021 – rapport PIRAMIG/dossier de labellisation des centres

UN PROJET ?

Contactez la plateforme :

✉ maladies.rares.cvl@chu-tours.fr

☎ 02 18 37 08 06