

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

CHU DIJON BOURGOGNE

1er juin 2021

Bourgogne-Franche-Comté : La Plateforme d'Expertise Maladies Rares lance son site internet !

Engagée et mobilisée pour former, orienter et accompagner les patients ou familles de patients atteints de maladies rares, la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Bourgogne-Franche-Comté (PEMR BFC) a également pour objectif de former le personnel soignant aux maladies rares et de soutenir la recherche dans ce domaine. Aujourd'hui, la plateforme est heureuse de lancer un site internet conçu comme un véritable outil permettant d'aider l'ensemble des personnes concernées par ce sujet.



<http://www.pemr-bfc.fr>

Informer

Le site internet offre désormais la possibilité d'informer sur les maladies rares de manière simple et ludique, comme le souligne Elodie Gautier, cheffe de projet de la plateforme : « L'axe communication est apparu d'emblée comme prioritaire pour l'ensemble des partenaires, afin de donner de la lisibilité aux maladies rares. La mise en place d'un site internet dédié était une nécessité pour que les personnes atteintes dans la région puissent trouver les informations qui leurs sont nécessaires. » Ce site permet d'obtenir des informations générales sur les maladies rares et sur l'organisation nationale mise en place pour les prendre en charge, d'accéder aux actualités de la plateforme et de découvrir les actions menées par celle-ci ainsi que les événements organisés, mais aussi de mieux connaître les dispositifs d'aide et d'accompagnement existant. Un espace « Maladies rares et vous » donne accès à une bibliothèque comportant des ouvrages portant sur les maladies rares, notamment ceux de la

collection Les Enfants de la Génétique, créés spécialement pour les enfants. Une vidéothèque permet quant à elle d'accéder à différentes ressources vidéos sélectionnées par la plateforme. De nombreux liens utiles sont également recensés pour aider les patients et leur famille à trouver l'information dont ils ont besoin. Outre la possibilité de découvrir les dernières actions menées par la plateforme telles que des programmes d'éducation thérapeutique ou des projets de télémédecine, le site internet dispose aussi d'une foire aux questions pensée pour répondre aux principales interrogations suscitées par les maladies rares.

Quelques exemples de questions abordées :

- Les maladies rares sont-elles toutes congénitales ? Sont-elles toutes héréditaires ?
- Qui contacter pour coordonner le suivi de ma maladie rare ?
- Je suis sans diagnostic, que peut-on me proposer ?
- Où puis-je échanger avec d'autres personnes ayant la même maladie rare que moi ?
- Où puis-je trouver des infos sur ma maladie rare ?
- Existe-t-il des traitements ou essais thérapeutiques concernant ma maladie rare ?

Les éléments mis à disposition sur le site internet viennent en complément du numéro d'information qui a été mis en place fin 2020 pour aiguiller les patients dans leurs démarches et pour répondre à l'ensemble des questions portant sur les maladies rares.

Numéro d'information : 03 80 28 14 78

Orienter

Le site internet de la plateforme dispose d'un annuaire qui permet de rechercher facilement un centre de Référence ou de Compétences Maladies Rares, que celui-ci se trouve à Besançon ou à Dijon. Une liste des associations de patients est également accessible. Ces différents outils permettent d'améliorer l'orientation des patients et de faciliter leur parcours de soin.

Fédérer

L'un des objectifs premiers de la PEMR-BFC est d'encourager le partage d'expertise et la mutualisation des connaissances, des compétences et des ressources à un échelon local. Le site internet constitue un outil de choix pour favoriser les liens entre les différentes structures et personnes ayant trait aux maladies rares.

Partager

Le site internet de la PEMR-BFC fait la part belle aux témoignages de patients, grâce à l'espace Raconte-moi ta maladie rare, comme l'explique Sonia Georger, assistante administrative de la plateforme à l'initiative de cette rubrique : « *Secrétaire médicale depuis plus de 10 ans eu sein du service de génétique, j'ai souvent accueilli et eu au téléphone des patients atteints de maladie rare, et lors de ces échanges, j'ai pu constater à quel point ils ressentaient le besoin de parler de leur pathologie et d'exprimer leurs difficultés face à une maladie que peu de personnes connaissent et comprennent, et face à un quotidien souvent compliqué. C'est ainsi que j'ai eu l'idée de proposer la création d'une rubrique dédiée aux témoignages de patients sur le site internet. J'ai toujours adoré écrire et c'est à chaque entretien un réel plaisir d'échanger avec les patients, d'écouter leur histoire, leur parcours, et de tenter de le retranscrire ensuite sous la forme d'un texte. Ces échanges sont toujours très enrichissants et lorsque les patients sont satisfaits et parfois émus du texte que je leur propose, c'est pour moi une récompense inestimable.* »

Raphaël, atteint d'une granulomatose avec polyangéite :

« C'était important pour moi de témoigner pour donner de la visibilité à cette maladie rare auprès du grand public, d'autres patients, de soignants... Je voulais aussi montrer que l'on n'est pas seul face à la maladie et que malgré l'impact de celle-ci sur le quotidien, on peut se remobiliser, devenir acteur de sa propre prise en charge et avoir une vie finalement riche d'enseignements, d'expériences et d'échanges. »

Clélia atteinte d'une mucoviscidose :

« Témoigner me tenait personnellement à cœur afin de mieux faire connaître cette maladie notamment la lourdeur des soins quotidiens et du schéma thérapeutique imposé. J'avais également pour objectif d'évoquer les actions menées à mon échelle, en faveur de la lutte contre la mucoviscidose, notamment par le biais de la sensibilisation (via ma Chaîne YouTube, Mucotidien) et par la récolte de dons (via mon Association, Demain Sans Mucoviscidose). Je voulais permettre à d'autres jeunes malades de s'identifier à mon combat de tous les jours et leur montrer qu'ils ne sont pas tous seuls à se battre. Enfin, témoigner était une façon d'apporter tout mon soutien à la création de cette rubrique et à ce projet formidable. »

La plateforme en bref

La PEMR BFC fait partie des premières PEMR mises en place en France. Ces plateformes ont pour objet le partage d'expertise et la mutualisation des connaissances, des compétences et des ressources entre différentes filières et centres de références labellisés. La coordination de cette plateforme est assurée par le CHU Dijon Bourgogne en partenariat avec le CHU de Besançon. Les deux établissements mènent de nombreux projets communs dans le domaine des maladies rares. La PEMR BFC fédère 11 Centres de Référence Maladie Rare (CRMR) et Centres de Ressources et de Compétences (CRC) et 101 Centres de Compétence Maladie Rare (CCMR) appartenant à 22 filières de santé maladies rares. Les principaux objectifs de la plateforme sont d'informer le plus grand nombre sur les maladies rares, de permettre l'orientation des patients et de leur famille vers les centres experts et de les accompagner dans leurs démarches, d'optimiser les parcours de soin pour les adapter à chacun, de former les professionnels et de soutenir les essais cliniques et la recherche en sciences humaines et sociales.

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000 en population générale, soit pour la France, entre 10 000 et 30 000 personnes atteintes pour une maladie donnée. Il existerait dans le monde environ 8 000 maladies rares. Ces dernières concernent 3 à 4 millions de personnes en France et près de 25 millions en Europe. En France, l'Etat a labellisé des centres de référence (CRMR), des centres de compétence (CCMR) et des centres de ressources et de compétence (CRC) afin de diminuer l'errance diagnostique, d'assurer une meilleure prise en charge des patients, d'organiser les parcours de soins et d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patients et de leur famille.

POUR CONTACTER LA PEMR BFC :

plateforme.maladiesraresbfc@chu-dijon.fr

03 80 28 14 78