

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares BexMaRa, structure de coordination territoriale pour optimiser la prise en charge des maladies rares en Nouvelle-Aquitaine

1^{er} Auteur : Maider, PIQUET, cheffe de projet, CHU de Bordeaux, France

Autres auteurs, équipe:

- Nathalie, AIADJIDI, Médecin, CRMR CEREVANCE, CHU de Bordeaux
- Stéphanie, BUI, Médecin, CRC Mucoviscidose, CHU de Bordeaux
- Isabelle RAYMOND, pharmacien, CRMR CereCai, CHU de Bordeaux
- Guilhem SOLE, médecin, CRMR MNAOC, CHU de Bordeaux
- Gilles DULUC, directeur DRCI, CHU de Bordeaux
- Cyril GOIZET, médecin, CRMR Neurogénéétique et CRMR Huntington, CHU de Bordeaux

Fédération MR CHU BDX
regroupant tous les 83 CRMR, CRC et CCMR du CHU

Comité exécutif mensuel

Plateforme d'Expertise MR BexMaRa

Comité de pilotage semestriel

MISSIONS

ACCOMPAGNEMENT

Assurer un appui administratif et financier aux CRMR, CRC, CCMR, FSMR FAI2R



1 cheffe de projet, 1 assistance administrative

Pilotage budgétaire centralisé
Labellisation DGOS, labellisation et évaluation ERN
Conventions MR, campagne Piramig
Partenariat territorial
Animation GT chefs de Projet CRMR

TRANSITION

Structurer l'organisation de la transition du suivi de l'enfant à l'adulte



**1 puéricultrice, 0,5 psychologue, 0,5 ASE
1 accompagnatrice en santé, 0,5 AMA,**

635 jeunes accompagnés avec DE
37 centres et 22 FSMR
72 séances d'ETP
350 transferts vers secteur adulte



DIAGNOSTIC

Faciliter l'accès au diagnostic et l'accompagnement de l'annonce



**0,4 conseillère en génétique,
1 chargée de parcours génomique**

CG: 3043 consult (service, délocalisées, télémedecine)
CPG: 1306 prélèvements et 456 cas index en 2024
(X2/année 2022)

FORMATION

Développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)



2 éducateurs ETP

Unité mobile ETP pour dispensation ateliers
1 programme ETP inter FSMR
Module MR/5e année Université de médecine



RECHERCHE

Soutenir la recherche et l'innovation



0,3 Ingénieur recherche, 0,2 ARC, 1 bioinformaticien

Création AOI MR 75k€
Analyse du complément (immuno)
Partenariat patient RC pédiatrique
Colloque scientifique

COMMUNICATION

Améliorer la visibilité des structures maladies rares



0,25 chargé de communication

Réseaux sociaux, newsletter, site internet,
organisation d'évènements (JIMR, journée PEMR)



SOUTIEN BAMARA

Assurer un soutien à la saisie Bamara pour les CCMR



0,8 ARC, 1 Gestionnaire administrative

+10% de fiches patients en 2024
20 CCMR soutenus
0 centre bordelais à 0 patient