



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

1er Auteur : Maider, PIQUET, cheffe de projet, CHU de Bordeaux, France Autres auteurs, équipe:

- Nathalie, AlADJIDI, 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 Neurogénétique 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



puéricultrice, 0,5 psychologue, 0,5 ASE 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, télémédecine) CPG: 1306 prélèvements et 456 cas index en 2024 (X2/année 2022)

FORMATION

TRANSITION

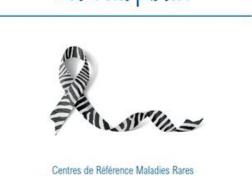
suivi de l'enfant à l'adulte

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

Structurer l'organisation de la transition du



TEMARA lenez nous rencontrer, vous n'êtes pas seul



COMMUNICATION

Améliorer la visibilité des structures

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



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

