



Resp!Rare

CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES RESPIRATOIRES RARES

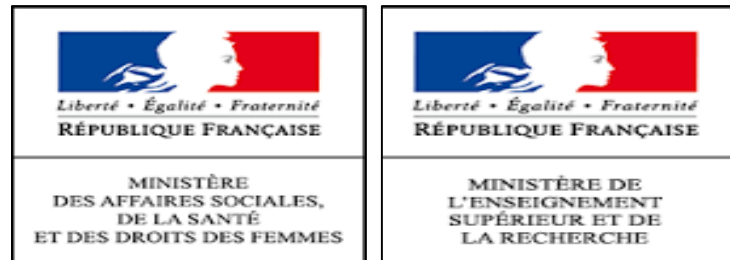
10^e Journée annuelle

14 Janvier 2019



INSTRUCTION N°DGOS/SR/2016/323 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares

Evaluation 2017 mixte : Ministères de la Santé et de la Recherche



Labellisation pour 5 ans

Centres de référence - CRMR

Centres de référence	Responsables
Paris, Trousseau – Site coordonnateur	Annick Clement
Paris, Necker – Site constitutif	Christophe Delacourt
Créteil – Site constitutif	Ralph Epaud
Paris, Robert Debré – Site constitutif	Ha Trang

Centres de compétences - CCMR

Centres	Responsables	Centres	Responsables
Angers	Françoise Troussier	Nancy	Cyril Schweitzer
Besançon	Marie-Laure Dalphin	Nantes	Tiphaine Bihouée
Bordeaux	Michael Fayon	Nice	Lisa Giovannini-Chami
Bordeaux	Olivier Brissaud	Paris, Cochin	Pierre-Régis Burgel
Brest	Pierrick Cros	Paris, Kremlin-Bicêtre	Jean-François Papon
Caen	Jacques Brouard	Paris Robert Debré	Véronique Houdouin
Clermont-Ferrand	André Labbé	Poitiers	Guillaume Levard
Dijon	Anne Houzel	Reims	Katia Bessaci
Grenoble	Isabelle Pin	Rennes	Eric Deneuille
Lille	Antoine Deschildre	Réunion-Saint Denis	Jean-Luc Rittié
Lille	Marie-Emilie Lampin	Réunion-Saint Pierre	Céline Tasset
Limoges	Céline Menetrey	Rouen	Christophe Marguet
Lyon	Philippe Reix	Strasbourg	Laurence Weiss
Lyon	Bruno Massenavette	Strasbourg	Audrey Breining
Marseille	Jean-Christophe Dubus	Toulouse	Sylvain Blanchon
Montpellier	Marie-Catherine Renoux	Tours	Isabelle Gibertini
Montpellier	Gilles Cambonie		



CRMR Maladies Respiratoires Rares RespiRare
Pr. Annick Clement,
Hôpital Trousseau, Paris

CRMR Maladies Pulmonaires Rares (adulte) Orpha-Lung
Pr. Vincent Cottin,
Hôpital Louis Pradel, Lyon

CRMR Hypertension Pulmonaire
Pr. Marc Humbert,
Hôpital Bicêtre, Le Kremlin Bicêtre

3 centres de référence constitutifs :
Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil,
Hôpitaux Universitaires AP-HP : Necker, Robert Debré

6 centres de référence constitutifs :
CHU Dijon, CHR Lille
Hôpitaux Universitaires AP-HP : Bichat , Avicenne, Tenon , La Pitié-Salpêtrière

1 centre de référence constitutif
Centre chirurgical Marie Lannelongue (Plessis)

33 centres de compétences
dont 2 en Outre-Mer

16 centres de compétences

25 centres de compétences
Dont 2 en Outre-Mer

3^e Plan National Maladies Rares 2018 - 2022

Le PNMR3 porte 5 ambitions :

1. Favoriser un diagnostic rapide pour chacun
2. Innover pour un traitement de qualité
3. Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des malades
4. Informer – Former
5. Moderniser les organisations et les financements

- 1. Réduire l'errance et l'impasse diagnostiques**
- 2. Faire évoluer le dépistage néonatal et le diagnostic prénatal et préimplantatoire pour permettre des diagnostics plus précoces**
- 3. Partager les données pour favoriser le diagnostic et le développement de nouveaux traitements**
- 4. Promouvoir l'accès aux traitements dans les MR**
- 5. Impulser un nouvel élan à la recherche sur les MR**
- 6. Favoriser l'émergence de l'innovation et son transfert**
- 7. Améliorer le parcours de soins**
- 8. Permettre une société inclusive des patients et de leurs aidants**
- 9. Former les professionnels à mieux identifier et prendre en charge les MR**
- 10. Renforcer le rôle des filières sur les enjeux du soin et la recherche**
- 11. Préciser les missions d'autres acteurs nationaux des MR**

RespiRare : gouvernance et organisation

Comité directeur

Les responsables des 4 CRMR

La cheffe de projet Delphine Habouria Michon

Missions

- **Elaborer la politique générale du CRMR et sa stratégie dans les domaines du soin, de l'enseignement, et de la recherche, en articulation avec celles de RespiFIL**
- **Valider les bilans annuels d'activités**
- **Assurer les liens avec les ministères**

Réunions physiques/téléphoniques (adaptées aux besoins)

Equipe opérationnelle

Equipe de coordination RespiRare

Equipe de coordination RespiFIL

Réunions hebdomadaires

RespiRare : gouvernance et organisation

Groupes de travail

5 groupes de travail

- **Dyskinésies ciliaires primitives - DCP**
- **Pneumopathies interstitielles diffuses – PID**
- **BPCO non CF**
- **Anomalies du développement pulmonaire**
- **Troubles de la commande ventilatoire**

Missions

- **Définir les objectifs et les programmes de travail, dans les domaines du soin, de l'enseignement et de la recherche**
- **Assurer la bonne progression des actions engagées et apporter si nécessaire les mesures correctrices requises**
- **Transmettre au comité directeur une synthèse régulière des activités réalisées**

Réunions physiques/téléphoniques (adaptées aux besoins)

Les plans d'action Maladies Rares

Les programmes de travail doivent permettre de :

- **Optimiser le parcours de soin pour tous les patients et renforcer l'expertise clinique**
- **Améliorer la connaissance des maladies respiratoires rares**
- **Renforcer la formation et l'enseignement**

Optimiser le parcours de soin et renforcer l'expertise clinique

- **Production de PNDS**
- **Codage des maladies respiratoires rares pédiatriques et adultes (Orphanet)**
- **Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et webConférences**
- **Transition enfants-adultes et éducation thérapeutique du patient (ETP)**
- **Génétique des maladies rares**

Améliorer la connaissance des maladies respiratoires rares

- **Programmes de recherche nationaux en cours et en développement**
PHRC, Cohortes RaDiCo (DCP, PID) ...
- **Participation à des programmes de recherche Européens**
ERN LUNG ...

Renforcer la formation et l'enseignement

- **Programmes nationaux**
DIU ...
- **Programmes Européens**
COST actions, post-graduate courses ...

Communication

- **Diffusion de documents d'information pour les patients et leurs familles, et pour les professionnels**
- **Organisation de réunions, séminaires, conférences ...**
- **Sites internet, réseaux sociaux**
- ...

5^e Journée annuelle



26 mars 2019

Centre des Cordeliers, 75006 Paris

