



CENTRES DE RÉFÉRENCE ET DE COMPÉTENCES : QUELS SONT LEURS RÔLES ?

© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

Présents sur tout le territoire français, les centres de référence et de compétences des maladies neuromusculaires assurent le suivi au long cours des malades à travers les consultations pluridisciplinaires spécialisées. ▶ Clémentine Vignon

Où qu'elle réside, une personne atteinte de maladie rare doit pouvoir bénéficier des soins les plus adaptés et de l'expertise la plus poussée. C'est tout l'objectif des centres de référence maladies rares (CRMR), des structures de soins hospitalières hautement spécialisées créées à partir de 2004 en France, dans le cadre du premier plan maladies rares. Aujourd'hui, ces CRMR sont répartis au sein de 23 filières de santé maladies rares, en charge de les fédérer et de les coordonner. **FILNEMUS**, la filière dédiée

aux maladies neuromusculaires créée en 2014, coordonne pour sa part 8 réseaux de CRMR couvrant l'ensemble du territoire français (voir encadré page 28). « Dès le départ, l'AFM-Téléthon a été très impliquée dans la création de la filière **FILNEMUS**. Elle continue aujourd'hui de collaborer étroitement avec celle-ci, notamment en participant activement aux différentes commissions de travail », explique le **Dr Arnaud Caupenne**, directeur des actions médicales à l'AFM-Téléthon.



Dr Arnaud
Caupenne

© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

Les 8 réseaux de centres de référence de la filière FILNEMUS et leurs sites coordonnateurs

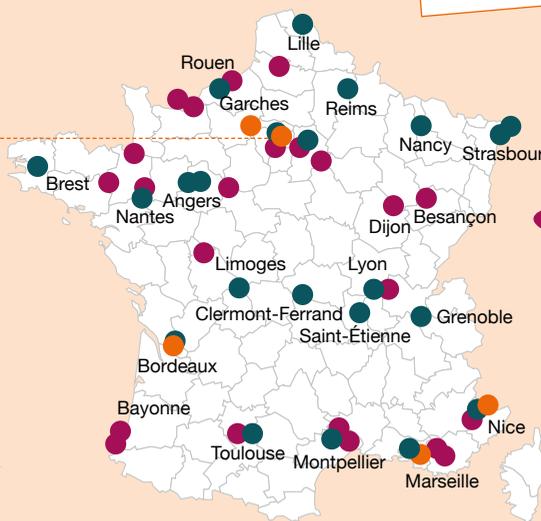
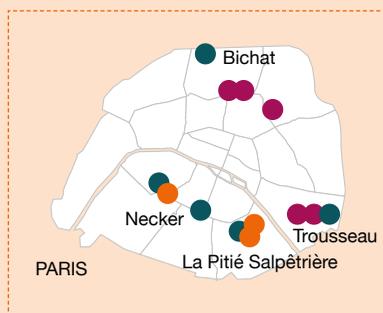
- Centre de référence des maladies neuromusculaires PACA - Réunion - Rhône-Alpes
Site coordonnateur : AP - HM Hôpital de La Timone Marseille (Pr Shahram Attarian)
- Centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Île-de-France
Site coordonnateur : APHP - GHU Saclay - Site Raymond Poincaré Garches (Pr Pascal Laforêt)
- Centre de référence des canalopathies musculaires
Site coordonnateur : APHP - GHU Sorbonne - Site Pitié Salpêtrière Paris 13 (Pr Bertrand Fontaine)
- Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique - Occitanie - Caraïbe (AOC)
Site coordonnateur : CHU de Bordeaux (Dr Guilhem Solé)
- Centre de référence des neuropathies rares et amyloïdes Île-de-France - Caraïbes (CERAMIC)
Site coordonnateur : APHP - GHU Saclay - Site Kremlin-Bicêtre (Pr Andoni Echaniz-Laguna)
- Centre de référence des myopathies inflammatoires
Site coordonnateur : APHP - GHU Sorbonne - Site Pitié Salpêtrière (Pr Olivier Benveniste)
- Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CALISSON)
Site coordonnateur : CHU de Nice (Dr Cécile Rouzier)
- Centre de référence pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CARAMMEL)
Site coordonnateur : APHP - GHU Centre - Site Necker-Enfants malades (Pr Manuel Schiff)

POUR EN SAVOIR PLUS

- Liste détaillée des 8 réseaux de centres de référence maladies rares de la filière FILNEMUS : www.filnemus.fr/la-filiere-de-sante-filnemus/acteurs-nos-centres



Répartition géographique des centres



- 8 CRMR^[1] Coordonnateurs
- 30 CRMR^[1] Constitutifs
- 30 CCMR^[2]

[1] CRMR : centres de référence maladies rares
[2] CCMR : centres de compétences maladies rares

Des réseaux multi-sites

La plupart de ces réseaux de CRMR sont multi-sites, c'est-à-dire qu'ils sont constitués d'un centre de référence coordonnateur, de centres de référence constitutifs et de centres de compétences. C'est le site coordonnateur qui est chargé de piloter l'ensemble du réseau. Alors que les centres de référence (coordonnateurs ou constitutifs) ont vocation à agir au niveau interrégional voire national, les centres de compétences interviennent à une échelle plus locale, à proximité des patients. **En France, il existe aujourd'hui 68 centres labellisés au sein de la filière FILNEMUS (voir ci-contre) : 8 centres de référence coordonnateurs, 30 centres de référence constitutifs et 30 centres de compétences.** La labellisation est valable 5 ans. La dernière en date a eu lieu en 2023 et sera effective jusqu'en 2028.

Qu'ils soient de référence ou de compétences, tous les centres sans exception sont en capacité de prendre en charge les patients au long cours, adultes et enfants, via des consultations pluridisciplinaires spécialisées dans les maladies neuromusculaires.

« *Défundues dès le début par l'AFM-Téléthon, ces consultations permettent une prise en charge des patients la plus adaptée et efficiente possible.*

Il est très important d'être suivi de manière régulière dans l'une de ces consultations spécialisées. », souligne **Arnaud Caupenne**. En 2023, 49 consultations adultes et enfants ont obtenu une subvention de la part de l'AFM-Téléthon dans le cadre de l'appel d'offres mis en place depuis plusieurs années par l'Association.



Les consultations pluridisciplinaires spécialisées

Lors de ces consultations, qui ont lieu une à deux fois par an ou sont plus espacées dans le temps selon la maladie et la situation, les malades bénéficient d'un bilan complet et voient différents spécialistes médicaux, paramédicaux et médico-sociaux : neurologue (adulte), neuropédiatre (enfant), pneumologue, cardiologue, kinésithérapeute, psychologue, assistante sociale... En fonction des centres, la consultation pluridisciplinaire peut s'étaler sur plusieurs jours ou se dérouler sur une même journée.

Les malades sont bien entendu libres de choisir le centre de référence ou de compétences dans lequel ils seront suivis. Pour des raisons pratiques évidentes, ils privilégient généralement celui qui se trouve le plus proche de leur domicile. « *Certains patients se demandent s'il n'est pas préférable d'être suivi dans un centre de référence plutôt que dans un centre de compétences.* Je leur réponds que les centres collaborent très régulièrement entre eux, permettant ainsi une homogénéisation des connaissances et des prises en charge », explique le **Dr Arnaud Caupenne**. La différence entre les centres de compétences et de référence se joue surtout sur le nombre de patients pris en charge par an, qui doit être d'au moins 25 patients pour un centre de compétences, 75 pour un centre de référence constitutif et 150 pour un centre de référence coordonnateur.

Les centres de référence ont aussi des missions supplémentaires par rapport aux centres de compétences. Ils coordonnent et animent le réseau, participent à la recherche, à l'enseignement et à la formation, et ont aussi pour rôle d'épauler les centres de compétences. Ces derniers, en cas de besoin, peuvent donc avoir recours à l'expertise du centre de référence auquel ils sont rattachés.

Un parcours de soins optimisé

Si le suivi médical au long cours des malades est assuré par les centres de référence et de compétences, leur suivi quotidien doit pouvoir être réalisé par les professionnels de santé de proximité en s'appuyant sur les recommandations émanant de la consultation pluridisciplinaire spécialisée. « *Pour optimiser les parcours de soins, tout l'enjeu est de favoriser la transmission des informations entre l'hôpital et la ville. De plus en plus nombreux au sein des centres de référence et de compétences, les infirmières et infirmiers de coordination ont pour rôle de fluidifier les parcours de soins* », indique le **Dr Arnaud Caupenne**.

Les malades peuvent aussi se tourner vers le service régional de l'AFM-Téléthon de leur région, qui les mettra en lien avec un Référent Parcours de Santé (RPS). « *Le rôle du référent est d'accompagner le patient tout au long de son parcours de santé et de vie* », explique le directeur des actions médicales. Le RPS se positionne aux côtés du malade afin de l'épauler dans l'ensemble des aspects engendrés par la maladie évolutive.

