

Qu'est-ce qu'un Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) ?

« Assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge »

Le Centre de Référence d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares est un ensemble de compétences pluridisciplinaires hospitalières organisées autour d'équipes médicales hautement spécialisées.

ROLES & MISSIONS :

Il assure à la fois un rôle :

- **d'expertise** pour une maladie ou un groupe de maladies rares en ayant développé des compétences spécifiques et reconnues dans ce domaine,
- **de recours**, qui lui permet, du fait de la rareté de la pathologie prise en charge et du faible nombre des équipes spécialistes dans le domaine, d'exercer une attraction (interrégionale, nationale ou internationale) au-delà du bassin de santé de son site d'implantation.

Il a plusieurs missions :

- **permettre au malade et à ses proches de trouver une prise en charge globale** : en améliorant l'accès au diagnostic et son annonce ; en définissant, organisant et réévaluant régulièrement la stratégie de prise en charge et le suivi interdisciplinaire dans le cadre d'une filière de soins identifiée et cohérente ; en veillant à l'information et à la formation du malade et de sa famille.
- **guider et coordonner les professionnels de santé non spécialisés** participant à la prise en charge de proximité du malade (acteurs de soins ou sociaux de proximité, centres hospitaliers proches du malade) en les informant et les formant sur la pathologie et sa prise en charge.
- **participer à la surveillance épidémiologique de la maladie**, à l'animation des recherches et essais thérapeutiques, à la diffusion (indications et prescriptions) et au suivi des thérapeutiques et dispositifs orphelins, ainsi qu'à la mise en place de bonnes pratiques professionnelles concernant la pathologie, en liaison avec les équipes nationales et internationales travaillant dans le même domaine.
- **s'engager dans une dynamique de coordination entre centres** prenant en charge la même pathologie ou groupe de pathologies.
- **être l'interlocuteur des autorités administratives et des associations de malades** pour œuvrer à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie du malade et de sa famille.