

Une nouvelle dynamique pour la filière maladies rares SENSGENE

Lors de sa Journée Nationale le 7 novembre 2017 qui a réuni plus de 70 personnes à Paris, la filière SENSGENE a rappelé sa volonté de travailler en collaboration avec tous les acteurs du réseau Maladies rares. Dans cette optique, elle a présenté ses objectifs et actions pour les prochains mois. Consacrée à la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR), au Plan National Maladie Rare (PNDMR) et aux associations, la seconde partie de la journée a permis d'analyser les défis à venir pour une année 2018 qui s'annonce riche en projets.

Pour la filière SENSGENE, les actions centrales de l'année à venir se concentrent sur trois points essentiels : le partenariat avec les autres acteurs Maladies Rares (associations, autres filières, réseau européen ERN-EYE, etc.), l'information, la communication et le renforcement de l'équipe opérationnelle afin de répondre aux défis du PNDMR à venir.

Dans ce but, SENSGENE a prévu de renouveler les outils de communication (site internet, newsletter, brochures, vidéos), de finaliser les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) en cours, de réviser le format des réunions multisites et de relancer des groupes de travail thématiques. Ces deux derniers points en particulier permettront de renforcer les échanges entre les 9 centres constitutifs de la filière nouvellement labellisés. « *L'année 2017-2018 est une année cruciale pour la filière, car c'est celle de la nouvelle labellisation des centres de référence, de la transition vers le PNDMR 3 et de l'amplification de l'action européenne. Nous avons besoin de toutes les ressources possibles* », a rappelé Hélène Dollfus, coordinatrice de la filière.

De nouveaux outils Maladies Rares

La BNDMR et le PNDMR3 seront donc deux éléments centraux pour la filière SENSGENE au cours de l'année 2018. Lors de son intervention, Elisa Salamanca, directrice opérationnelle de la BNDMR, a ainsi évoqué le calendrier du déploiement de la base en 2018 et précisé que l'objectif à terme serait de faciliter la mise en place des recueils de données ciblés (registres, cohortes, etc.), donner accès aux patients à leur dossier et tenir compte de la pluralité des diagnostics. De son côté, Anne Chevrier, Chef de projet maladies rares à la Direction Générale de l'Offre de Soins du Ministère des Solidarités et de la Santé, a souligné l'importance des filières dans le processus de création des PNDMR et annoncé que le plan numéro 3 serait présenté aux Ministères fin 2017.

La parole aux associations

La dernière partie de la journée a été consacrée aux associations membres de la filière SENSGENE et a permis de mettre en lumière certaines difficultés auxquelles sont confrontés les patients. Chacun des six intervenants a mentionné l'importance de marcher main dans la main avec la filière, faisant ainsi écho aux objectifs de SENSGENE cités précédemment par le Pr Dollfus.

[Lire le compte-rendu de la Journée](#)

Contact presse :

Marilyne Oswald

Chef de projet

+33 (0)3 88 11 69 96 marilyne.oswald@chru-strasbourg.fr