Centre de référence démences rares ou précoces

Qu'est-ce que le centre de référence démences rares ou précoces ?

Le centre de référence démences rares ou précoces, implanté dans le centre hospitalo-universitaire, universitaire La Pitié Salpêtrière - AP-HP, offre une prise en charge experte pluri-professionnelle aux patients atteints de 4 maladies neurologiques qui sont liées à une dégénérescence des neurones du cortex frontal et temporal :

- Les dégénérescences fronto-temporales (DFT) ;
- Les aphasies primaires progressives (APP) ;
- La paralysie supranucléaire progressive (PSP) ;
- La dégénérescence cortico-basale (DCB).

Les objectifs du centre de référence sont d'améliorer le diagnostic et de définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social adapté à chaque pathologie.

Le centre de référence est associé à 17 centres de compétence régionaux dans le but d'assurer une prise en charge identique dans toute la France.

Le centre de référence mène également des activités d'enseignement, de formation et de recherche et participe aux actions de la filière de santé maladies rares du système nerveux central brain-team (source : brain-team.fr).

Public cible

Les patients atteints de DFT, d'APP, de PSP ou de DCB.

Modalités d'accès

La personne doit être adressée par son neurologue, médecin traitant ou autre spécialiste.

Missions /activités

Le centre de référence démences rares ou précoces mène diverses actions auprès des patients et des professionnels de santé :

- Une offre de différentes modalités de prise en charge (hospitalisation de jour, hospitalisation de courte durée, consultation spécialisée ou multidisciplinaire) proposant une
  - Expertise dans le diagnostic, l'annonce et le retour d'annonce ;
  - Expertise dans la prise en charge et le suivi multidisciplinaire (médical, paramédical, psychologique et social).
- Une offre de programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ;
- L'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ;
- Des actions d'animation et de coordination des réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux ;
- Un appui aux professionnels de santé pour la prise en charge de situation complexe ;
- La formation des professionnels de santé ;
- Une activité d'enseignement et de recherche ;
- L'harmonisation et la diffusion des bonnes pratiques ;

- L'information et la sensibilisation du grand public.

Intervenants professionnels

Les compétences disponibles au sein du centre de référence démences rares ou précoces : neurologue coordinateur et neurologue, neuropsychologue, orthophoniste, psychologue, éducateur pour la santé, assistant social, diagnostic génétique, attaché de recherche clinique.

Autorisation, financement et coût pour l'usager

L'autorisation du centre de référence démences rares ou précoces est délivrée par la direction générale de l'offre de soins (DGOS).

Les frais de santé de l'usager sont pris en charge par l'assurance maladie et les mutuelles ou complémentaires santé.

Références

- Circulaire DHOS/DGS/2004 N°247 du 27 mai 2004 relative à l'appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires en vue de l'obtention du label de centre de référence pour la prise en charge de « maladies rares » ;
- Plan national "Maladies Rares" 2005-2008 ;
- Arrêté du 3 mai 2007 portant labellisation de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares ;
- Plan national "Maladies Rares" 2011-2016 ;
- Circulaire DGOS/PF2 no 2012-251 du 22 juin 2012 relative à la doctrine DGOS sur les centres de référence, la labellisation et les structures spécialisées ;
- Instruction N°DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des Centres de Référence, Centres de compétence et Filière nationale de Santé dans le domaine des maladies rares ;
- Instruction N°DGOS/SR/2016/323 du 25 octobre 2016 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) ;
- Arrêté du 25 novembre 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares ;
- Plan national "Maladies Rares" 2018-2022 ;
- Note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares.

Pour en savoir plus

Le centre de référence démences rares ou précoces (source : cref-demrares.fr)