Labellisation du CERVCO et de son réseau de centres de compétence

Assemblée générale de l'association ACC // 16 Décembre 2017

DOMINIQUE HERVÉ

2005: Labellisation initiale du CERVCO



Neurologie H. Chabriat - D. Hervé I. Crassard, E. Jouvent, M. Mazigui, F. Buffon

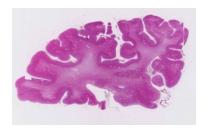


Neuroradiologie diagnostique et interventionnelle E. Houdart, JP Guichard



Génétique moléculaire E. Tournier-Lasserve F. Riant, M. Miné, T. Lacoste





Anatomopathologie
H. Adle-Biassette



Ophtalmologie
A. Gaudric, V. Krivosic, R Tadayoni



Neurochirurgie S. Froelich

CERVCO: de multiples maladies rares des vaisseaux du cerveau et de la rétine

- Cavernomes cérébraux et rétiniens
- Maladie des petites artères cérébrales génétiques
- Syndrome de Moya-Moya
- Malformations vasculaires cérébrales
 - Anévrysmes Cérébraux Familiaux
 - Malformations Artério-Veineuses Cérébrales
- Dissections des Artères Cervicales et Cérébrales Héréditaires
- Thromboses Veineuses Cérébrales
- Migraine Hémiplégique Familiale

- Maladie de Coats
- Masses Télangiectasiques Périphériques
- Télangiectasies Maculaires
- Vitréorétinopathie Exsudative Familiale
- Communications Artério-veineuses Rétiniennes
- IRVAN
- Hémangioblastome Rétinien de la Maladie de Von-Hippel Lindau

Objectifs des CRMR - circulaire DGOS 27 mai 2004

- Assurer au malade et à ses proches une prise en charge globale et cohérente
- Participer à l'amélioration des connaissances et pratiques professionnelles dans le domaine des maladies rares
- **Développer les outils de coordination** entre les différents acteurs et structures prenant en charge la même maladie ou le groupe de maladie
- Apporter aux autorités administratives les connaissances essentielles pour évaluer et piloter la politique sanitaire dans le domaine des maladies rares et être l'interlocuteur des associations de malades pour œuvrer à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie
- Améliorer la prise en charge de proximité en lien avec les établissements et les professionnels de santé

Objectifs des CRMR - circulaire DGOS 27 mai 2004

- Assurer au malade et à ses proches une prise en charge globale et cohérente
- Participer à l'amélioration des connaissances et pratiques professionnelles dans le domaine des maladies rares
- **Développer les outils de coordination** entre les différents acteurs et structures prenant en charge la même maladie ou le groupe de maladie
- Apporter aux autorités administratives les connaissances essentielles pour évaluer et piloter la politique sanitaire dans le domaine des maladies rares et être l'interlocuteur des associations de malades pour œuvrer à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie
- Améliorer la prise en charge de proximité en lien avec les établissements et les professionnels de santé

Proposition d'un réseau national d'expertise diagnostique et de prise en charge des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'oeil



→ labellisation officielle de ce réseau jamais obtenue...

2016: Nouvel appel à projets pour labellisation des CRMR

Critères de sélection des CRMR

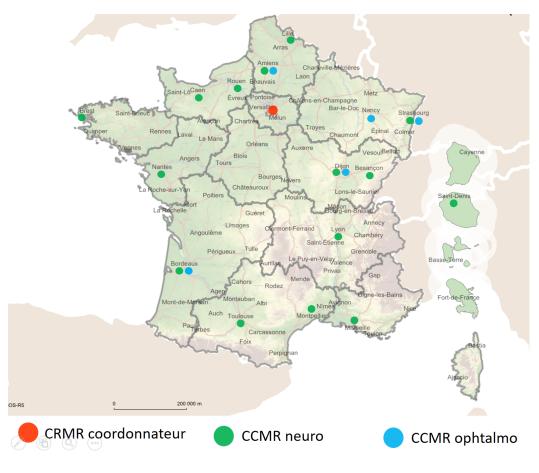
- Missions de recours, de recherche, d'expertise, d'enseignement, de formation et de coordination
- Avis favorable de la filière SMR de rattachement
- Organisation territoriale

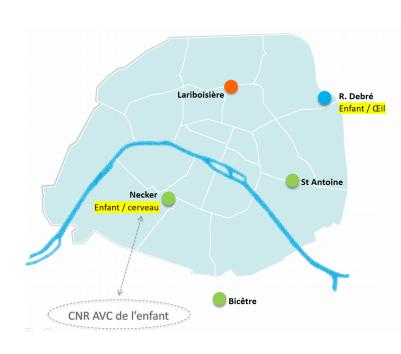
Critères de sélection des CCMR

- File active d'au moins 25 patients
- Expertise reconnue par le CRMR

2017: Relabellisation du CERVCO et de son réseau de compétence

24 centres de compétence labellisés





- → 1 centre de compétence ophtalmo enfant
- → 1 centre de compétence neuro enfant

- → 17 centres de compétence neuro adultes
- → 5 centres de compétence ophtalmo adultes

Missions des CCMR et collaboration avec le CERVCO

Missions

- Accueil des patients concernés
- **Description** Evaluation diagnostique
- Prise en charge et suivi des patients
- **Thérapeutique**
- Alimentation de la BNDMR +++
- ☑ Participation à la journée annuelle du réseau de compétence

Collaboration avec le CR

- Protocoles de prise en charge (PNDS)
- Péunions multidisciplinaires (cas difficiles)
- **ID** ERN-RND: European Reference Network on Rare Neurological Diseases

