

LABELLISATION DU CENTRE DE RÉFÉRENCE CONSTITUTIF DES CARDIOMYOPATHIES HÉRÉDITAIRES OU RARES



Contact CHU de Bordeaux

Pr Patricia REANT

patricia.reant@chu-bordeaux.fr

Coordonnateur médical du centre

DESCRIPTION DU CENTRE DE RÉFÉRENCE :

Centre de Compétence Maladies Rares pour les Cardiomyopathies

Depuis 2008, notre Centre de Compétence Maladies Rares pour les Cardiomyopathies héréditaires ou rares a vu sa file active de patients croître de manière significative, passant de 100 patients en 2008 à plus de 1200, provenant non seulement de la région Nouvelle Aquitaine, mais également au-delà. Cette croissance soutenue a exigé un renforcement des ressources, que la récente labellisation en Centre de Référence Constitutif a permis d'apporter. Ainsi, le CRMR assure désormais la prise en charge globale des Cardiomyopathies héréditaires ou rares de l'adulte, ainsi que la transition enfant-adulte de ces pathologies, en étroite collaboration avec le CRMR Malformations Cardiaques Congénitales Complexes du Pr Jean-Benoît Thambo. Notre centre offre une expertise multidisciplinaire, des services de génétique, d'éducation thérapeutique, et participe activement à des programmes de recherche clinique, tant nationaux qu'internationaux.

QUE VA APPORTER LA LABELLISATION DU CENTRE DE RÉFÉRENCE ?

La labellisation en Centre de Référence nous permet d'élargir notre équipe en recrutant une psychologue, une conseillère en génétique, une secrétaire et un ARC, tous dédiés à l'activité du centre. Cette consolidation de nos ressources nous permettra d'améliorer davantage la prise en charge des patients à l'échelle régionale, tout en nous engageant activement au niveau national et international au sein d'un réseau en constante évolution. En outre, nous avons déposé un PHRCI pour la prise en charge spécifique des patientes atteintes de la maladie de Fabry sans hypertrophie du ventricule gauche (NATI-Fab) et un AOI collaboratif avec le CRMR M3C pour la réhabilitation cardiaque des adolescents et jeunes adultes atteints de CMH (Cardiomyo-Fit).

PRINCIPALES MISSIONS DU CRMR :

Notre mission principale est d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de cardiomyopathies héréditaires ou rares en assurant une assistance optimale à l'échelle nationale. Nous nous engageons à fournir des informations claires tant aux patients qu'aux professionnels de santé, tout en travaillant en étroite collaboration avec les associations de patients. Nous veillons à ce que le dépistage familial soit correctement réalisé et que les résultats des analyses génétiques soient accessibles aux patients, à leurs familles et aux professionnels de santé.

En plus de cela, nous proposons des programmes d'information et d'éducation thérapeutique sur la maladie, ainsi qu'un soutien psychologique personnalisé.

En outre, nous offrons à nos patients la possibilité de participer à des essais cliniques pour accéder à des traitements innovants.

Parallèlement, nous nous engageons dans le développement de la formation initiale et continue des professionnels de santé, en étroite collaboration avec la filière Cardiogen et les réseaux nationaux, européens et internationaux.

En savoir plus :

[Site internet du CHU de Bordeaux](#)