

14juin  
2023

N. DRID  
J-P. HUGOT

# Journée annuelle des MaRDIs



<https://mardis.fr>



# Renouvellement des centres MaRDIs

Rappel des critères de labélisation des CRMR en 2016	Mission de recours valorisée par l'activité, les programmes ETP		Mission de recherche valorisée par les activités d'investigations, des publications	Mission d'expertise Non soumise à des seuils minimaux	Mission d'enseignement et de recherche Non soumise à seuils	Mission de coordination Non soumise à seuils
<b>Nature du centre</b>	Seuil d'activité requis (nombre de consultations et/ou d'hospitalisations de jour/an)	<b>File active minimale</b>	Investigateur principal pour des projets de recherche clinique ou fondamentale financés au cours des 5 dernières années	Valorisée par élaboration ou participation de guides de BPC, PNDS, implication dans des GT nationaux ou internationaux, la BNDMR	Valorisée par les enseignements dans le cadre de diplômes universitaires (DU) ou interuniversitaires (DIU)	Valorisée par la mise en place et l'animation d'un réseau de soins et l'organisation de la prise en charge
<b>Site coordonnateur</b>	<b>300</b>	<b>150</b>	<b>&gt;=2</b>			
<b>Site constitutif</b>	<b>150</b>	<b>75</b>	<b>&gt;=1</b>			<b>Participation</b>
<b>Site de compétence</b>		<b>25</b>		<b>Reconnue par le CRMR</b>		<b>Participation</b>

# Renouvellement des centres MaRDIs

Dans le cadre de la campagne de labellisation des centres des maladies rares (Décret n° 2022-821 du 16 mai 2022 )

38 demandes de labellisation:

**10 demandes de centres de référence (+1)**

**28 demandes de centres de compétence.**

- Un nouveau CRM R Polypose (Jean-Christophe Saurin à Lyon).
- Renouvellement de ERNICA (RDB, Necker, Beaujon, Lille, Lyon).

# Centres de référence MaRDI.

## Liste des CRMR:

Hôpital (ville)	Responsable
Assistance Publique Hôpitaux de Marseille (Marseille)	Pr. FABRE Alexandre
Beaujon Hôpital APHP (Clichy)	Pr. JOLY Francisca
CHU DE LILLE	Dr. GUIMBER Dominique
Hospices civils de Lyon - Hôpital Femme Mère Enfant (Lyon)	Dr. POINSOT Pierre
CHU RENNES (Rennes)	Dr. BRIDOUX-HENNO Laure
CHU Rouen	Pr. GOURCEROL Guillaume
CHU TOULOUSE ( Toulouse)	Pr. MAS Emmanuel
Hôpital universitaire Necker-Enfants malades APHP (Paris)	Pr. RUMMELE Franck
Hôpital universitaire Robert Debré APHP (Paris)	Pr. HUGOT Jean-Pierre

# Centres de compétence MaRDI.

## Liste des CCMR: (1/4)

	Hôpital (ville)	Responsable
1	CHU Amiens SUD ( Amiens)	Pr. DJEDDI Djamal-Dine
2	CHU Angers (Angers)	Dr. CHAILLOU LEGAULT Emilie
3	CHU J minjoz (BESANCON)	Dr. COMTE Aurélie
4	CHRU AUGUSTIN MORVAN , Hôpitaux de BREST (Brest)	Dr. SEGURA Jean-François
5	HOPITAL DE PEDIATRIE ET DE REEDUCATION DE BULLION	Dr. BOUNIOL Agnés
6	CHU de Bordeaux (Bordeaux)	Pr LAMIREAU Thierry
7	CHU Caen Normandie (Caen)	Dr. DUPONT Claire
8	CHU CLERMONT-FERRAND (Site Estaing)	Dr. BORDERON Corinne
9	Centre Hospitalier Sud Francilien (Corbeil-Essonnes)	Dr. DEGAS Vanessa

# Centres de compétence MaRDI.

## Liste des CCMR: (2/4)

	Hôpital (ville)	Responsable
10	HOPITAL D ENFANTS CHU DIJON (Dijon)	Dr. MAUDINAS Raphaëlle
11	CHU GRENOBLE-ALPES (CHUGA) ( Grenoble)	Dr. THOMASSIN Nadège
12	CHU de La Réunion site Nord ( La Réunion)	Dr. TURQUET Anne
13	CH LE MANS ( Le Mans)	Dr. BLAIS Raphaëlle
14	CHU Dupuytren (Limoges)	Dr. NICOLAS Audrey
15	Hôpital d'enfants Margency Croix-rouge française	Dr. AZLAGUI-MARCONNIS Hamid
16	INSTITUT REGIONAL DU CANCER DE MONTPELLIER	Dr. FLORI Nicolas
17	CHU de Montpellier ( Montpellier)	Dr. KOLLEN Laura

# Centres de compétence MaRDI.

## Liste des CCMR: (3/4)

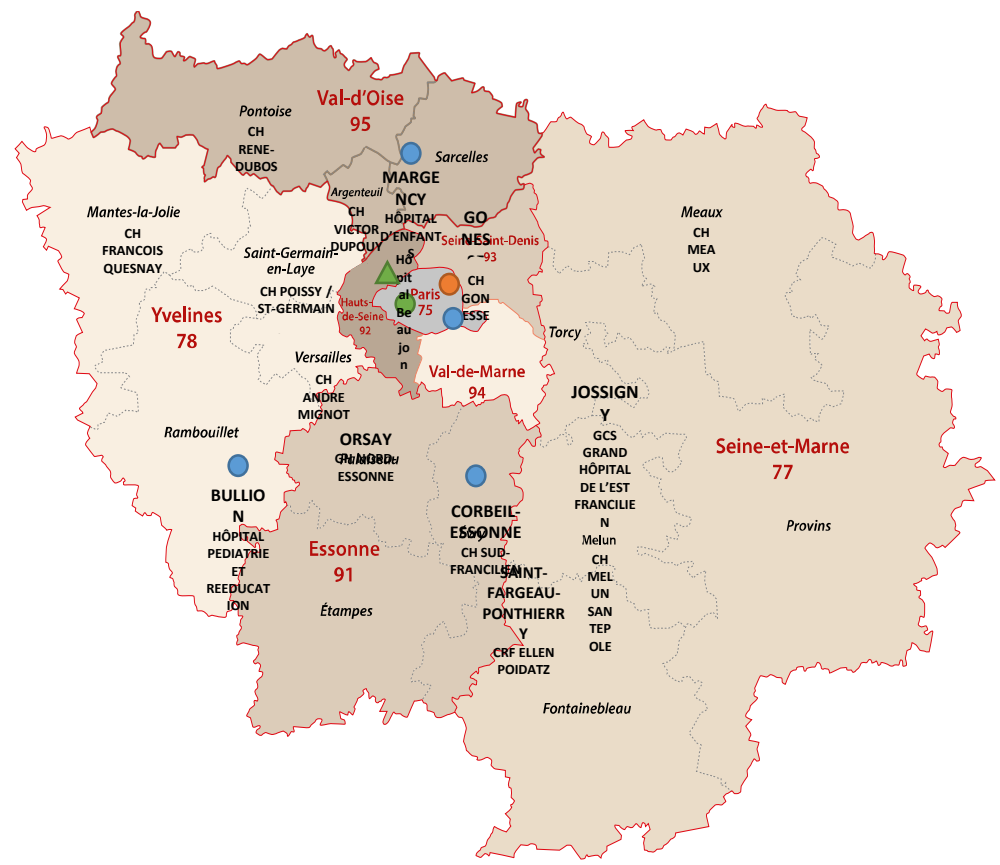
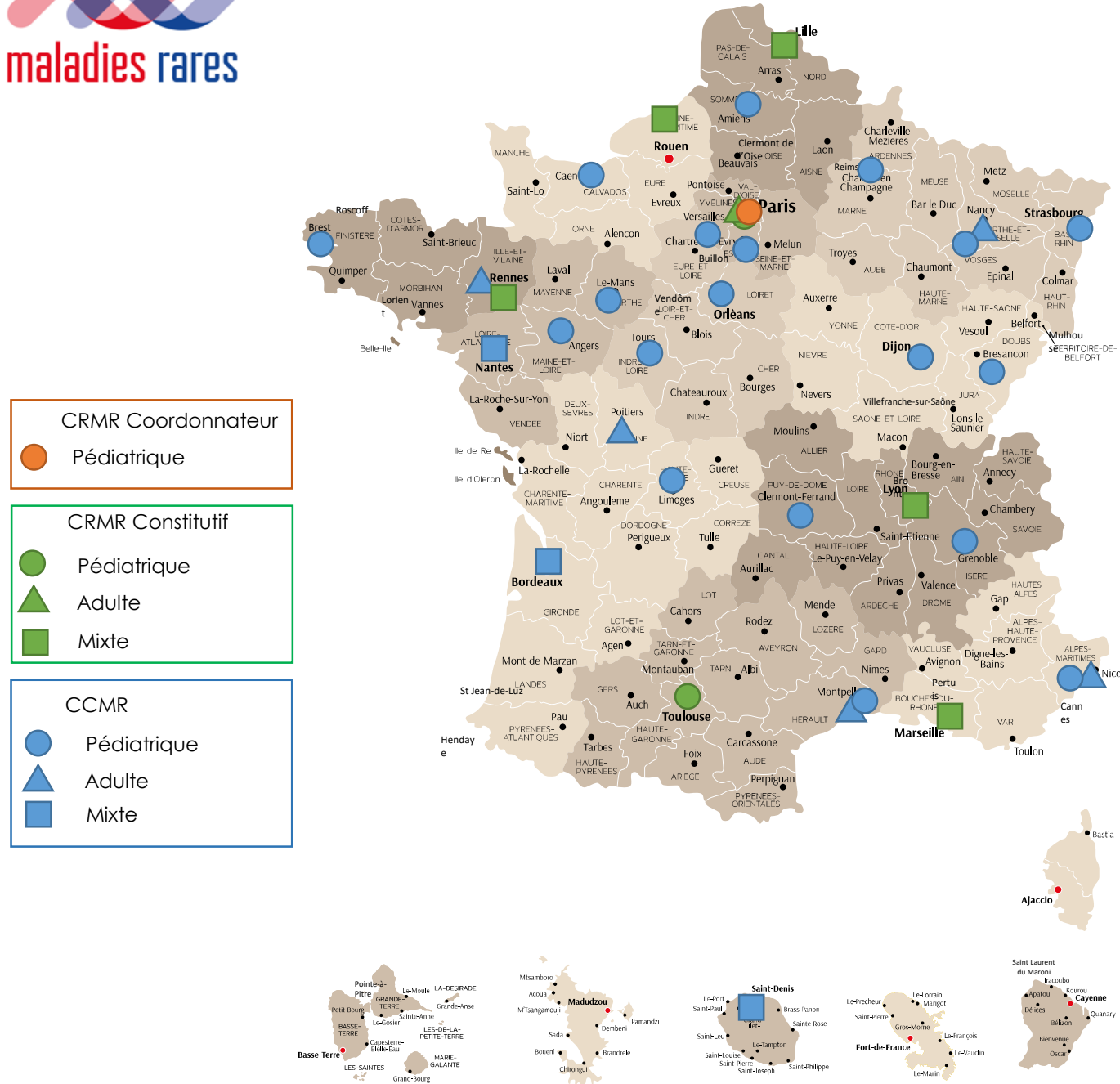
	Hôpital (ville)	Responsable
18	CHRU de Nancy (Nancy)	Pr. QUILLIOT Didier
19	CHRU de Nancy (Nancy)	Dr. BONNETON Marjorie
20	CHU Nantes (Nantes)	Dr. PILOQUET Hugues
21	Hôpitaux pédiatriques de Nice CHU Lenvai (Nice)	Dr. TRIOLO Valérie
22	CHU de Nice (Nice)	Pr. SCHNEIDER Stéphane
23	Centre Hospitalier Régional d'Orléans (Orléans)	Dr. DIMITROV Georges
24	Groupe hospitalier Est parisien AHPH Hôpital Trousseau	Dr. LEMALE Julie
25	Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers (Poitiers)	Dr. SICKERSEN Gaëlle

# Centres de compétence MaRDI.

## Liste des CCMR: (4/4)

	Hôpital (ville)	Responsable
26	CHU REIMS (Reims)	Pr. ABELY Michel
27	Clinique Saint-Yves (Rennes)	Dr. LAYEC Sabrina
28	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Hôpital de Hautepierre (Strasbourg)	Dr. REBEUH Julie
29	CHRU Tours	Dr. WILLOT Stéphanie





CRMR Coordonnateur  
 ● Pédiatrique

CRMR Constitutif  
 ● Pédiatrique  
 ▲ Adulte  
 ■ Mixte

CCMR  
 ● Pédiatrique  
 ▲ Adulte  
 ■ Mixte

# Groupes des travail

- » Formations
- » Patients-experts
- » Protocoles de soins partagés
- » Education thérapeutique
- » Site WEB
- » Recherche
- » Télémédecine et RCP
- » PNDS
- » BNDMR?
- » lien FIMATHO/ERNICA?
- » Relation avec les tutelles?
- » Livres blancs?

**Nous acceptons les nouveaux membres ++  
Reformation des GT à la rentrée.**

# Actions en cours/ à mener

## 1. Formations: e-Learning NPAD

(N. PERETTI, M-E COSTE, E DUGELAY, D GUIMBER, etc.) Cf topo cet après midi.

## 2. Patients / parents experts :

- kit d'accueil des patients avec un maladie rare dans un centre MaRDI / FIMATHO.
- **Intégration d'un patient expert 20% temps dans le comité de pilotage MARDIs.**

## 3. Protocoles de soins partagés

- Poursuite de la mise en ligne de protocoles.

# Actions en cours / à mener

## 4. ETP:

- développement d'un outil d'e-ETP pour les enfants atteints de MICI
- **ETP pour les enfants stomisés (B Dubern).**
- Développement de plusieurs applications
- Conception, validation et partage des outils d'ETP.

## 5. Site web:

- Réactualisation des cartes et des compétences dans chaque centre.
- Patients ressources.

# RCP

## 6. RCP

- Toutes les RCP ont lieu le mardi à 17h.
- RCP cliniques tous les deux mois
- RCP génétiques tous les deux mois, le mardi suivant les RCP cliniques
- Accompagnement de l'indication génétique des maladies rares digestives de l'enfant.
- Unification en cours pour les fiches RCP cliniques et génétiques, nationales et régionales.
- RC européenne?

Pour l'organisation des prélèvements → nous contacter

RCP MaRDI	2020	2021	2022
Clinique	3	7	8
N dossiers	10	21	15
Génétique	3	4	7
N dossiers	10	28	25

# PNDS



**Publiés** [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) / [Mardis.fr](http://Mardis.fr)



**En cours de rédaction**

« Pseudo obstruction intestinale chronique chez l'enfant » / Marc BELLAICHE ( Paris)

« Syndrome de Peutz- Jeghers » / Jérôme VIALA ( Paris)

« Hypocholestérolémies intestinales génétiques » / Noël PERETTI (Lyon)

« Polypose adénomateuse familiale » / Emmanuel MAS ( Toulouse)

Syndrome de grêle court chez l'adulte / Francisca JOLY / (Paris)

« Syndrome de grêle court pédiatrique » / Olivier GOULET (Paris)

« Recommandations pour le sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant » / Dominique GUIMBER (Lille)

«Déficit congénital en saccharase-isomaltase» / JP HUGOT (Paris)

« Lymphangiectasies intestinales primitives » (maladie de Waldmann) Filière FAVA-Multi en collaboration avec MaRDI (Stéphane Vignes, interniste, Béatrice Dubern, Mathieu Uzzan)

# Recherche



- Mardi a pour mission de favoriser les projets de recherche multicentriques (voir site web pour les documents).
  - Envoi du résumé du projet au comité scientifique qui valide en 1 à 2 semaines.
  - Publication du projet sur le site web et publicité par la newsletter.
  - Aide au dépôt réglementaire (Health Data Hub) pour les projets hors loi Jardé.
  - Mise en place d'un entrepôt de données.
  - Mise en place d'un logiciel (R++) de gestion et d'analyse des données.

# Livres blancs

- Réunir en un séminaire les malades, les soignants, les chercheurs et les travailleurs sociaux autour d'une maladie.
- Aborder les questions en suspens et définir des actions à mener.
- Etablir un plan d'action avec un planning.
- Accompagner le projet au fil de l'eau en utilisant les groupes de travail respectifs.
- Exemple des POIC (Cf topo Laurence Lançon)



# Divers...

- Accompagnement de la réforme du financement de la NPAD.
- Gestion des approvisionnements en cathéters.
- Liste de médicaments hors AMM pour les Mardis.
- Errance diagnostique: étude moléculaire des VEOIBD pour tenter d'orienter les traitements le plus pertinents lors de la prise en charge.
- Séminaire annuel Mardi/Fimatho.
- Journée MR dans le DIU de gastroentérologie pédiatrique et des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant.
- Organisation du DIU de troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant.

# Les questions en suspens

- Comment avancer dans les départements antillais?
- Créations de nouveaux groupes de travail ?
- Implication dans ERNICA et dans l'Europe ?
- Favoriser la recherche.
- Développer des projets médico-sociaux?
- Créer des groupes d'échange de professionnels?
- Utiliser les bases de données de santé nationales ?
- Comment communiquer entre nous ?

Pour tout projet / question :

[jean-pierre.hugot@aphp.fr](mailto:jean-pierre.hugot@aphp.fr)

[naim.drid@aphp.fr](mailto:naim.drid@aphp.fr)

**[mardis.fr](http://mardis.fr)**