

Communiqué

Le CH Sainte-Anne labellisé « Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique »

En janvier 2017 le Centre Hospitalier Sainte-Anne (CHSA) postulait pour obtenir une labellisation *Centre de Référence Maladies Rares* (CRMR) dans le cadre d'un appel à projets initié par le Ministère des affaires sociales et de la santé et par le Secrétariat d'Etat chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche pour la période 2017-2022. Par cette démarche, le CHSA s'inscrivait dans le 3^{ème} Plan National Maladies Rares dont les ambitions étaient la simplification de l'orientation des personnes malades et des familles, la recherche d'un recouvrement territorial équitable et pragmatique et le rehaussement du niveau d'exigence requis en recherche des CRMR. **La Direction Générale de l'Offre de Soins a annoncé cette semaine que le CH Sainte-Anne se voit positionné en tant que Centre constitutif du Centre Référence Maladies Rares à expression psychiatrique coordonné par le Pr D. Cohen. Ce CRMR s'intègre au sein de la filière de soins « DefiScience », qui concerne les maladies rares du développement cérébral.** Deux centres constitutifs et le centre coordonnateur ont pour mission de coordonner et de promouvoir l'amélioration des prises en charge des maladies rares à expression psychiatrique en France, en s'appuyant sur des centres associés, répartis sur le territoire.

Quelques chiffres pour comprendre

En France une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins d'une personne sur 2000.

- 80% des maladies rares sont d'origine génétique.
- 3/4 des maladies rares sont des maladies pédiatriques générant des incapacités sévères, mais certaines formes incomplètes ne se révèlent qu'à l'âge adulte.
- Dans le domaine des maladies psychiatrique, on estime que à 4 à 5 % des patients atteints de troubles psychiatriques sont porteurs d'une anomalie génétique de type « microdélétion » ou « microduplication » ; la plus fréquente d'entre elle étant celle touchant 22q11 (1/2000 à 1/4000 syndrome de Di George), mais peu de patients sont dépistés.
- Chez environ 3% des troubles psychotiques on peut identifier une pathologie organique rare, des troubles chromosomiques, génétiques, ou métaboliques.

Que les maladies psychiatriques, si fréquentes, puissent rentrer dans ce dispositif « maladies rares » est primordial. Ce label va permettre de faciliter pour les patients concernés l'accès à une évaluation, un diagnostic et une prise en charge conformes à leurs besoins pour ces formes souvent « atypiques » et sévères. Il s'agit notamment de patients présentant des formes précoces et/ou résistantes aux traitements conventionnels, des pathologies somatiques associées à des troubles du développement. Trop souvent, les personnes atteintes par ces troubles ne sont pas diagnostiquées ni orientées de manière adaptée. Il est donc essentiel de mieux comprendre ces formes psychopathologiques aiguës. Ce centre va également permettre de mieux prendre en charge des patients souffrant d'une maladie rare identifiée, et dont les troubles psychiatriques associés sont souvent complexes à prendre en charge.

Le CHSA, en tant qu'établissement siège du Groupement Hospitalier de Territoire Paris-psychiatrie & neurosciences, dispose d'expertises et de ressources, notamment en termes de formation, d'enseignement et de recherche, de nature à assurer l'animation de cette filière spécifique placée sous la coordination du Pr Marie-Odile Krebs. Le Centre assurera une articulation entre détection, diagnostic, évaluation, et prise en charge en s'appuyant sur ses filières en psychiatrie adulte et infanto-juvénile. Au sein de l'établissement, le Centre d'évaluation jeune adulte (C'JAAD) et le C3RP (Centre Référent de remédiation et réhabilitation psychosociale) apporteront également une contribution déterminante, forts de leurs ressources en accompagnement et en suivi de patients présentant des troubles du développement.

A cette labellisation, qui facilitera l'identification du site auprès des acteurs sanitaires adresseurs, vient s'ajouter un financement annuel « mission d'intérêt général » (MIG). La constitution d'un comité de suivi se réunissant chaque année et la création d'un annuaire public précis des CRMR sont aussi prévues.

A propos du Centre hospitalier Sainte-Anne : L'établissement, qui fête en 2017 ses 150 ans d'existence, constitue un hôpital de référence nationale et internationale dans le domaine de la psychiatrie et des neurosciences. Hôpital pluridisciplinaire, il compte 8 pôles médicaux couvrant, dans le domaine de la psychiatrie, 9 secteurs adultes et 3 secteurs infanto juvéniles et le Pôle neuro-Sainte-Anne dédié à l'ensemble des pathologies du cerveau. Avec 8 services hospitalo-universitaires, le CHSA est le cœur d'un réseau d'enseignement et de recherche en partenariat avec l'Université Paris Descartes, complété d'une offre de formation, notamment infirmière et soignante, diversifiée. Depuis 2014, le CHSA est en Direction commune avec l'EPS Maison Blanche et le GPS Perray-Vaucluse, tous 3 membres fondateurs du groupement hospitalier de Territoire Psychiatrie & Neurosciences qui dessert l'ensemble de la population parisienne, soit une file active annuelle de 76300 patients. Sur le plan de la recherche, avec en moyenne 140 publications scientifiques par an, le Centre hospitalier Sainte-Anne se classe 1er CH au plan national (hors CHU et CLCC) en terme de nombre de publications et 1er CH en terme d'indicateur de publication (score SIGAPS).

www.ch-sainte-anne.fr / www.gh-t-paris.fr



Groupement Hospitalier de Territoire Paris
Psychiatrie & Neurosciences



HOPITAL
MAISON BLANCHE

