

Retour d'expérience suite à la journée de formation Tous Chercheurs »

Vendredi 26 mai 2023 a eu lieu la journée **Tous Chercheurs** en partenariat avec l'Association des Sclérodermiques de France, l'AP-HM, la plateforme Maladies rares et la filière FAI2R à Luminy, Marseille.

Il y avait 11 participantes, des adhérentes de l'ASF (patientes et aidante), Marion MATHIEU de l'association Tous Chercheurs, Florence GIZARD chargée de mission, le docteur Sophie DESPLAT-JEGO médecin biologiste à l'AP-HM, le professeur Brigitte GRANDEL médecin interniste à l'Hôpital Nord de Marseille (elle coordonne le centre de compétence maladies rares à Marseille), le professeur Jean-Robert HARLE médecin interniste à l'hôpital de La Timone Marseille, et moi-même, Lila CAMPS déléguée régionale de l'ASF.

Après un pot d'accueil très convivial et un tour de table pour les présentations, Marion MATHIEU a fait un exposé participatif sur le système immunitaire. Les notions élémentaires, tel que la définition d'une cellule, la communication inter-cellulaire, la réponse immunitaire et les dysfonctionnements du système immunitaire, ont été abordées. Elle a terminé en parlant plus spécifiquement de la sclérodémie systémique et des cellules et mécanismes impliqués dans notre maladie.

Le Docteur Sophie DESPLAT-JEGO a pris le relais pour l'atelier pratique : détection des auto-anticorps anti-nucléaires. Revêtues des belles blouses « tous chercheurs » nous avons manipulé pipettes et lames pour mieux comprendre le travail des biologistes qui analysent le sérum des patients au laboratoire. Nous avons pu discuter sur les contraintes et conditions de réalisation de ces dosages au laboratoire et observer nos résultats au microscope en fin de matinée.

La filière FAI2R a très généreusement financé le repas de midi. Sous un beau soleil provençal et en pleine nature à deux pas des calanques, nous avons pique-niqué tous ensemble. Ce fut un moment très convivial de libres échanges...

En début d'après-midi, Florence GIZARD nous a présenté l'organisation française pour les maladies rares, structurée depuis 2005 par des plans nationaux maladies rares (PNMRs). Les 2 premiers plans ont mené à la création de centres de référence et de compétence maladies rares coordonnés par des filières de santé maladies rares. L'objectif majeur du 3^{ème} plan encore en cours

est de partager l'innovation, d'accélérer l'accès au diagnostic et au traitement pour chacun. Le 4^{ème} plan est en cours d'élaboration

<https://www.fai2r.org/flash-infos/pnmr3/>

Florence GIZARD s'est ensuite attardée sur les plateformes maladies rares dont celle de l'AP-HM. Ce sont de nouveaux outils de coordination à l'échelle des établissements de santé.

<http://fr.ap-hm.fr/site/maladiesrares>

Le centre de compétence maladies rares (CCMRs) coordonnée par le professeur Brigitte GRANEL au sein de la filière FAI2R développe la prise en charge des patients souffrants de maladies auto-immunes comme la sclérodémie systémique. Il offre une consultation de recours, les ETP, et réalise des activités de recherche, d'enseignement et de formation. Il a une mission d'expertise dans l'élaboration des protocoles nationaux de soins (PNDS). Il permet une coordination avec la médecine de ville. Il est également en lien avec les associations de patients, comme l'ASF.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-11/pnds_sclerodermie_web.pdf

<http://fr.ap-hm.fr/site/fai2r>

La journée s'est terminée autour d'une table ronde. Le professeur Brigitte GRANEL et le professeur Jean-Robert HARLE ont répondu aux questions des participantes. L'accessibilité et la bienveillance des professeurs GRANEL et HARLE ont été très appréciées comme toujours.

Je tiens à remercier encore une fois le professeur Brigitte GRANEL et Marion MATHIEU qui ont été à l'initiative de ce projet, ainsi que le docteur Sophie DESPLAT-JEGO, Florence GIZARD et le professeur Jean-Robert HARLE. Merci également aux participantes, dont la bonne humeur a fait la réussite de cette belle journée.

Nous espérons reproduire cette expérience positive en proposant une nouvelle journée Tous Chercheurs au printemps 2024.

Lila CAMPS





