

## Communiqué de presse

Toulouse, le 22 août 2023

# NEUROSMART : UNE PLATEFORME UNIQUE EN FRANCE DANS LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES NEUROLOGIQUES RARES

Portée par le département de neurologie du CHU de Toulouse, la plateforme Neurologie Structures Maladies Rares Toulouse (NeuroSMaRT) favorise les échanges entre experts autour de savoir-faire techniques mais aussi de projets de recherche.

Cette initiative permet de diminuer l'errance diagnostique, d'améliorer la prise en charge des patients souffrant de maladies rares neurologiques (MRN) et de favoriser l'accès aux médicaments et aux thérapies innovantes (MTI).

### Face aux MRN, une plateforme aux multiples objectifs

Une MRN est une maladie qui affecte moins d'une personne sur 2000. Un grand nombre d'entre elles sont d'origine génétique. Ce sont le plus souvent des maladies sévères, chroniques, à évolution progressive (maladie de Wilson, maladie d'Huntington, Syndrome de Gilles-de-la-Tourette...). On dénombre plus de 800 MRN, affectant plus de 500 000 patients en Europe.

La plateforme NeuroSMaRT contribue à améliorer l'accessibilité et la visibilité des centres maladies rares du département de neurologie du CHU de Toulouse, en collaboration avec le service de génétique médicale. La plateforme devient ainsi un recours régional en développant son action selon trois objectifs :

- réduire l'errance diagnostique ;
- faciliter la prise en charge des MRN ;
- favoriser l'accès aux médicaments et aux thérapies innovantes (MTI).

Afin de permettre un accueil unique et harmonisé, répondant aux besoins des patients en errance diagnostique ou de prise en charge, un guichet d'adressage centralisé a été créé. Il permet la mise à disposition pour les neurologues ou psychiatres d'un outil pour orienter les patients vers l'un des 13 centres maladies rares du Département de Neurologie (centre de référence ou centre de compétence) afin qu'ils bénéficient d'une prise en charge adaptée. L'orientation et la coordination des parcours de soin ville/hôpital est assurée par un infirmier diplômé d'état.

*1/3 des patients souffrant de MRN n'ont pas de diagnostic et le délai est en moyenne de 4 ans entre le 1er symptôme et le diagnostic.*

Si la MRN n'est pas connue ou identifiable, le patient sera vu en consultation initiale et/ou en hospitalisation de jour NeuroSMaRT. Par ailleurs, les cas les plus complexes sont discutés en réunion de concertation pluridisciplinaire avec les représentants de tous les centres maladies rares et les généticiens, afin d'avancer au mieux sur leur bilan étiologique (recherche des causes d'une affection).

*Sur l'année 2022, ce sont 3921 patients qui ont été pris en charge dans les 13 centres maladies rares neurologiques grâce aux activités des centres.*

Les patients et leurs familles bénéficient des innovations diagnostiques et d'un accès précoce aux MTI. Pour ce faire, NeuroSMaRT s'appuie sur l'Institut des Handicaps Neurologiques, Psychiatriques et Sensoriels (HOPES), le Centre d'Investigation Clinique (CIC), et les autres structures du CHU de Toulouse dédiée à la recherche pour candidater à des appels à projets et mettre en place des protocoles de recherche clinique académiques et industriels.

### Une réponse concrète aux besoins des neurologues

Suite à une enquête réalisée en 2021 par les responsables de NeuroSMaRT, il s'avère que les neurologues de villes étaient en attente de solutions :

- 78% d'entre eux ont déclaré avoir un manque de formations sur les MRN, notamment sur leur diagnostic et leur prise en charge.
- 70% d'entre eux ont estimé qu'un guichet unique d'adressage pour l'ensemble des MRN serait utile et répondrait à leur besoin.

La plateforme d'expertise maladies rares (PEMR) du CHU de Toulouse permet de répondre à une partie de ces problématiques, en améliorant la lisibilité des centres et des informations données aux patients. Cela permet de limiter l'errance diagnostique et de prise en charge. Toutefois, en neurologie, la majorité des patients en errance diagnostique ont des pathologies à la frontière de plusieurs maladies rares et/ou des diagnostics complexes ne permettant pas une orientation immédiate vers les centres.

NeuroSMaRT, en complémentarité du dispositif Maladie Rare Occitanie et de la PEMR du CHU de Toulouse, permet de répondre de façon plus exhaustive à ces problématiques.

*« Grâce à NeuroSMaRT, nous souhaitons que le Département de Neurologie du CHU de Toulouse soit proactif dans le développement des traitements du futur des maladies rares neurologiques »*

*Pr Jérémie Pariente, neurologue*

***Les psychiatres et neurologues avec suspicion ou diagnostic de MRN pour l'un de leur patient peuvent envoyer une demande détaillée (lettre médicale, compte rendu d'imagerie, biologie ...) au guichet unique NeuroSMaRT :***

- ***neurosmart@chu-toulouse.fr***
- ***05 61 77 62 95***

*Si vous souhaitez en savoir plus sur :*

- [Les centres de référence et de compétences maladies rares au CHU de Toulouse :](https://www.chu-toulouse.fr/-neurosmart-) <https://www.chu-toulouse.fr/-neurosmart->
- [Le dispositif Maladie Rare Occitanie :](https://www.maladies-rares-occitanie.fr/) <https://www.maladies-rares-occitanie.fr/>

#### **CONTACTS PRESSE**

Mathilde Ratineaud - mobile : 06 09 64 27 52 - courriel : [ratineaud.m@chu-toulouse.fr](mailto:ratineaud.m@chu-toulouse.fr)

Dominique Soulié - tél. : 05 61 77 83 49 - courriel : [soulie.d@chutoulouse.fr](mailto:soulie.d@chutoulouse.fr)