

LES 20 ANS DU CRML

VENDREDI 22 NOVEMBRE 2024

Dr GACHES Francis
Praticien CH d'AUCH
(Aucun conflit d'intérêt)



UN PARCOURS CHAOTIQUE

- Intérêt pour les ML en 1996 : 1er cas de MG + MGUS (Mont Sinai) puis x cas de ML => échec 1ere tentative de labellisation / 1ere labellisation en CCML à l'hôpital JD à Toulouse en 2017 (avec constitution équipe de 4 internistes + spécialistes), difficultés de l'hôpital => fermeture service médecine interne en 2021=>
- Transfert clinique Monié : reconstruction d'un projet , d'une équipe (2 internistes, adhésion des spécialistes, tous les patients ont suivi => nouvelle labellisation en 2022
- Difficultés financières de la clinique et fermeture du service que j'ai créé
- Admis au Concours de PH et intégration de l'hôpital d'AUCH 09/ 2024=> dépôt de dossier DGOS 13 Nov pour transfert du CCML à Auch (hôpital pivot du GHT du Gers)
- Seul interniste à l'hôpital => reconstruction d'une équipe (cardios, neuros, rhumatos, chir ortho, néphro..)
- BaMaRa : implémentation des dossiers moi même à Ducuing / tout à refaire avec l'ARC du CHU à Monié / à nouveau tout à refaire...

ACTIVITÉS DU CENTRE PENDANT CES ANNÉES (1)

- **File active** 40 patients ML diverses (16 Fabry, 11 Gaucher, 3 MPS, 1 pompe, 3 alphasmannosidoses, des avis +/- pour 1 S, 3 NP, 1 Morquio, 1 Tay-Saks et plusieurs hétérozygotes..).
- **Auch** : 1 nouveau cas d'alphaM et début du ttt en HDJ, formation de l'équipe d'IDE , direction, CME, ARC, FMC prévue.
- **Participations à des publications et RCP.**
- **Actions diverses**
 - Recherche clinique : études
 - SELF
 - ELIPRO (ELIglustat Patient Reported Outcome)
 - SMS (SplenoMegaly Study)
 - "Extension of study TKT024 Evaluating Long-Term Safety and Clinical Outcomes in MPSII Patients Receiving Idursulfase"
 - Accord récent de participation au projet du Dr Lidove
 - Expert Commission de transparence - HAS du 1^{er} décembre 2021 ; Rapport sur le LAMZEDE (velmanase alpha)
 - Relecteur PNDS alphasmannosidose : septembre 2024
 - Enseignement
 - x journées de formation médicale continue pour les médecins généralistes (dans les hôpitaux mais aussi FMC31) ML
 - x thèses dans la thématique ML :
 - Formation IDE sur les maladies lysosomales et l'administration des enzymothérapies
 - Formation des internes en MI et MG / accueil des externes et formation (ML)
 - Participation à plusieurs congrès.

ACTIVITÉS DU CENTRE PENDANT CES ANNÉES (2)

- **Actions associatives bénévoles**

- Scénario du film sur l'alpha-mannosidose « l'histoire de Peter et Helen » en collaboration avec le laboratoire Chieisi - 2021.
- Plusieurs journées portes ouvertes sur les maladies orphelines et lysosomales à l'Hôpital Joseph Ducuing.
- Journée maladies rares grand Public à la clinique Monié (thème ML) en 2024 /reportage France 3 sur les ML.
- Projet avec mon association et en collaboration avec le CR Midi Pyrénées d'aide aux hôpitaux sénégalais de Thiès, Ndoum, Saint Louis et Ourosogui (inclus une initiation aux maladies rares et lysosomales).
- Collaboration avec le service de médecine interne du Pr Joseph DRABO au CHU de Ouagadougou (formation sur les ML).

PROJETS A VENIR

- Se concentrer sur la reconstruction du CCML à AUCH / création de l'équipe / enseignement / dépistage / BaMaRa.
- Une action grand public avec une soirée caritative en faveur d'une ou plusieurs associations de patients,
- Ouverture d'un centre de santé au Sénégal (réflexion sur projet de dépistage des ML au Sénégal en lien avec le CHU).
- Master 2 en Droit de la Santé et de la protection sociale -Toulouse Capitole 1
- Mémoire sous la direction du Pr Poirot-Mazeres.
- « CONSULTATIONS AVANCEES DE MEDECINE INTERNE ET MEDECINE AMBULANTE DANS LES VALLEES PYRENEENNES POUR UN MEILLEUR ACCES AUX SOINS ».
- Réflexion avec direction d'AUCH sur un projet de cs avancées ML dans les hôpitaux du GHT du Gers (Mirande, Nogaro, Gimont, Lombez, Condom, Vic-Fezensac, Mauvezin).
- Réflexion aussi avec le master sur un projet de conseil en ligne sur des droits des patients atteints de ML.