

QU'EST-CE QU'UNE MALADIE RARE



+3 000 000

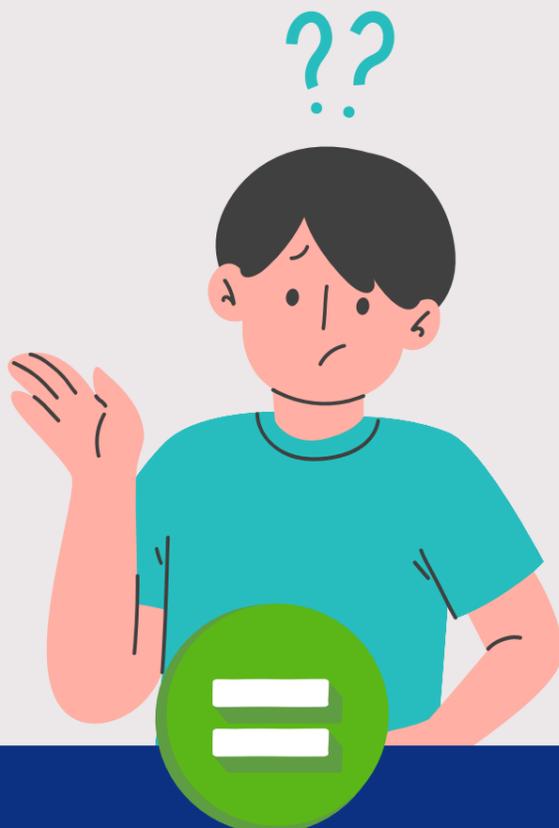
DE PERSONNES TOUCHÉES PAR UNE MALADIE RARE EN FRANCE

+ 8 000

DE MALADIES RARES DÉNOMBRÉES

18 MOIS

DE DÉLAI EN MOYENNE POUR UN DIAGNOSTIC (ET PLUS DE 5 ANS POUR 1/4 DES PERSONNES ATTEINTES)



UNE MALADIE QUI TOUCHE MOINS D'1 PERSONNE SUR 2 000

QUELS ACTEURS ?

CENTRES LABELLISÉS

CENTRES SPÉCIALISÉS OFFRANT UNE PRISE EN CHARGE COORDONNÉE, UNE EXPERTISE CLINIQUE ET UN ACCÈS AUX INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

MALADIES RARES

PLATEFORMES D'EXPERTISE

DISPOSITIF DE COORDINATION RÉGIONALE DESTINÉ À AMÉLIORER LE PARCOURS DES MALADES, RENFORCER LE RÔLE DES FILIÈRES ET DONNER DE LA VISIBILITÉ AUX CENTRES LABELLISÉS

MALADIES RARES

FILIÈRES DE SANTÉ

CHAQUE FILIÈRE S'ARTICULE AUTOUR D'UN GROUPE HOMOGENÈME DE MALADIES RARES ET COORDONNE LES ACTEURS IMPLIQUÉS DANS LEUR PRISE EN CHARGE

MALADIES RARES



ANNUAIRE CENTRES EXPERTS



D'INFORMATIONS SUR : WWW.CHU-TOURS.FR/PEMR-CVL/