



Webinaire Transition Ado-Adultes Maladies Rares

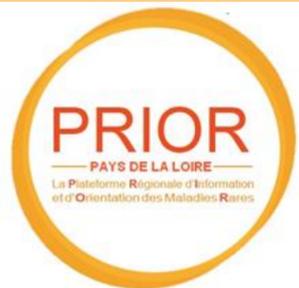
20 / 03 / 2021

Présentation du dispositif PRIOR

Plateforme pour les Maladies Rares et les Handicaps Rares en
Pays de la Loire

Mathieu Ferte, coordinateur





PRIOR - Historique

2009 : Création de PRIOR

Fruit de la mobilisation d'acteurs du territoire

Financement ARS

CHU d'Angers / Chu de Nantes.

2015 : Intégration de L'Equipe relais Handicaps rares

Dans le cadre du 2nd schéma HR

Financement CNSA – ARS

Vyv Pays de la Loire

2020 : Intégration de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares (PEMR)

Dans le cadre Plan National Maladies Rares 3 - Financement DGOS

CHU Angers / CHU Nantes / CH du Mans

Nos missions



PRIOR, C'EST QUOI ?

Un dispositif de recours médico-social, venant en appui aux personnes confrontées à une maladie ou un handicap rare en région.

Des professionnels qui apportent conseils, aide et orientation pour éviter les ruptures de parcours.

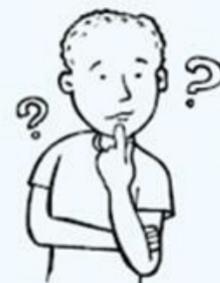
Un guichet unique pour recueillir l'ensemble des demandes



 prior@chu-angers.fr

 02.41.35.60.61

 [@prior.paysdelaloire](https://www.facebook.com/prior.paysdelaloire)



QUI PEUT LE SOLLICITER ?

-  Patients/familles
-  Médecins
-  Structures médico-sociales

... confrontés à une situation complexe

QUELS TYPES DE DEMANDES
REÇOIT PRIOR ?

Quelles sont les aides auxquelles
je peux prétendre ?

Je suis médecin, comment puis-je
trouver des ressources sur une
maladie rare?

...



Ressources Handicaps Rares

4 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)

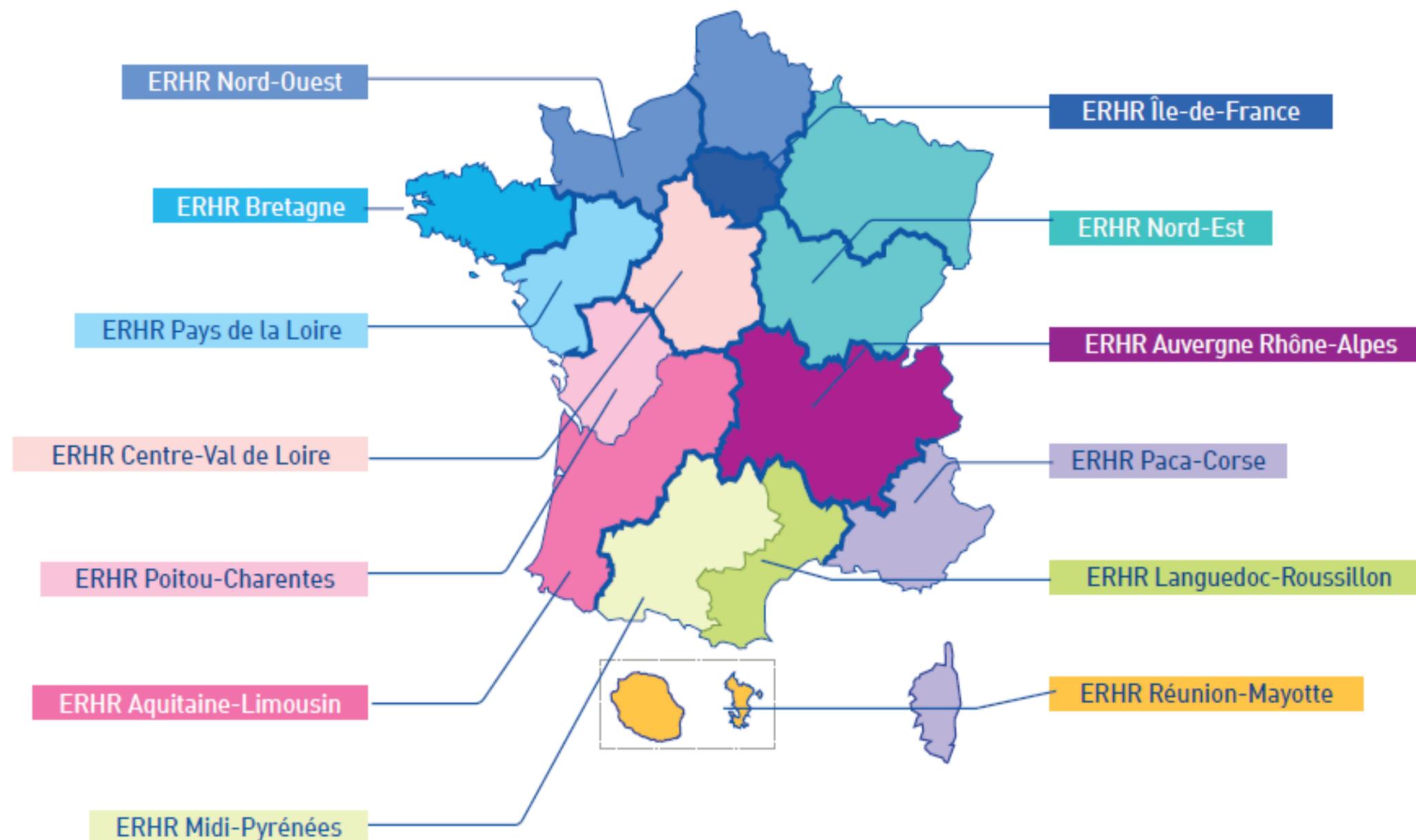
CNRHR LA PÉPINIÈRE
DÉFICIENCES VISUELLES ET
TROUBLES ASSOCIÉS

CNRHR ROBERT LAPLANE
HANDICAPS RARES À COMPOSANTE
SURDITÉ AVEC TROUBLES ASSOCIÉS
ET TROUBLES COMPLEXES DU
LANGAGE

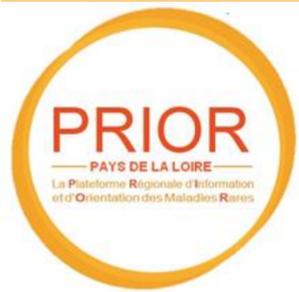
CNRHR FAHRES
HANDICAPS RARES À
COMPOSANTE ÉPILEPSIE SÉVÈRE

CNRHR CRESAM
SURDICÉCITÉ

13 Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)



Plus d'informations sur le site sur le site du GNCHR : <https://www.gnchr.fr/>



Pour aller plus loin



- **Orphanet** : Le portail de référence des maladies rares et des médicaments orphelins
+ d'infos : www.orpha.net



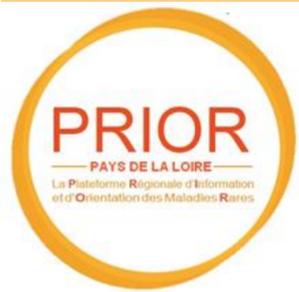
- **Maladies Rares Info Services**
Contact : 01 56 53 53 40
Forums maladies rares : <http://forums.maladiesraresinfo.org/>
+ d'infos : <https://www.maladiesraresinfo.org/>



- **Alliance Maladies Rares**
Contact : contact@maladiesrares.org
+ d'infos : <https://www.alliance-maladies-rares.org/>



- **Filières de santé maladies rares**
+ d'infos : <http://social-sante.gouv.fr>
Rubrique Soins et maladies > Prises en charge spécialisées > Maladies rares > l'offre de soins
- **Autres sites ressources** :
<https://www.plateforme-maladiesrares.org/>
<https://transitionmaladiesrares.com/>
<http://parcourssantevie.maladiesraresinfo.org/>



Merci de votre attention

PRIOR – Pays de la Loire

02 41 35 60 61

prior@chu-angers.fr

Retrouvez-nous sur facebook *@prior.paysdelaloire*