

MÉMO

MALADIES RARES

Ressources utiles pour les médecins généralistes et leurs patients

Un document proposé par



Avec le soutien de





INFORMATION ET SOUTIEN



www.maladiesraresinfo.org

Service national d'information, d'orientation et de soutien sur les maladies rares. Destiné aux personnes malades, à leurs proches et aux professionnels, il est disponible via une ligne d'écoute (01 56 53 81 36), par mail et à travers de nombreux forums d'échange sur les maladies rares.

PORTER LA VOIX DES MALADES



www.alliance-maladies-rares.org

Collectif de plus de 230 associations, l'Alliance maladies rares porte la voix des 3 millions de Français concernés par maladies rares. Ses missions : militer, porter la voix des malades et des associations auprès des décideurs ; accompagner, former, informer les associations de malades ; communiquer, sensibiliser les professionnels de santé et le grand public.

INFORMATIONS MÉDICALES

orphanet

www.orpha.net

Portail d'information dédié aux maladies rares et proposant un inventaire, une classification et une encyclopédie des maladies rares, un répertoire des ressources expertes associées (centres experts et FSMR, laboratoires de diagnostic, essais cliniques, etc.) et un guide téléchargeable des aides et prestations «Vivre avec une maladie rare en France».

filières de santé



Liste et contacts des filières ci-contre

Réseaux nationaux ayant pour vocation de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares et concernant : le diagnostic, le suivi médical et médico-social, la recherche fondamentale et clinique, la formation des professionnels, l'information.



COORDONNENT



387 centres de référence maladies rares

Ce sont des équipes pluridisciplinaires qui jouent un rôle d'expertise et de prise en charge pour une maladie ou un groupe de maladies rares. Leurs missions s'articulent autour de la prise en charge, de l'avis d'expertise, de la recherche, de l'enseignement et de la formation.

Plus de 1 800 centres de compétence maladies rares

Ils ont pour mission d'assurer la prise en charge et le suivi des patients à proximité de leur domicile, et participent à l'ensemble des missions des centres de référence.

23 filières de santé maladies rares :

AnDDi-Rares - Anomalies du développement et déficience intellectuelle de causes rares
www.anddi-rares.org - anddi-rares@chu-dijon.fr

BRAIN-TEAM - Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central
www.brain-team.fr - contact@brain-team.fr

CARDIOGEN - Maladies cardiaques héréditaires
www.filiere-cardiogen.fr - contact@filiere-cardiogen.fr

DéfiScience - Maladies rares du Neurodéveloppement
www.defiscience.fr - ghe.defiscience@chu-lyon.fr

FAI2R - Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares
www.fai2r.org - contactfai2r@gmail.com

FAVA-Multi - Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique
www.favamulti.fr - contact@favamulti.fr

FILFOIE - Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte
www.filfoie.com - contact.filfoie@aphp.fr

FILNEMUS - Maladies neuromusculaires
www.filnemus.fr - FiliereFILNEMUS@ap-hm.fr

FILSLAN - Sclérose latérale amyotrophique & autres maladies du neurone moteur
www.portail-sla.fr - filslan@chu-nice.fr

FIMARAD - Maladies rares en dermatologie
www.fimarad.fr - contact@fimarad.org

FIMATHO - Maladies rares abdomino-thoraciques
www.fimatho.fr - fimatho@chru-lille.fr

FIRENDO - Maladies rares endocriniennes
www.firendo.fr - contact@firendo.fr

G2M - Maladies héréditaires du métabolisme
www.filiere-g2m.fr - filiere.g2m@gmail.fr

MaRIH - Maladies rares immuno-hématologiques
www.marih.fr - contact@marih.fr

MCGRE - Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythrocytose
www.filiere-mcgre.fr - contact@filiere-mcgre.fr

MHEmo - Maladies hémorragiques constitutionnelles
www.mhemo.fr - ghe.mhemo@chu-lyon.fr

Muco/CFTR - Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR
www.muco-cftr.fr - contact@muco-cftr.fr

NeuroSphinx - Malformations pelviennes et médullaires rares
www.neurosphinx.fr - contact@neurosphinx.fr

ORKiD - Maladies rénales rares
www.filiereorkid.com - contact@filiereorkid.com

OSCAR - Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage
www.filiere-oscar.fr - contact@filiere-oscar.fr

RespiFIL - Maladies respiratoires rares
www.respifil.fr - respifil.france@aphp.fr

SENSGENE - Maladies rares sensorielles
www.sensgene.com - contact@sensgene.com

TETECOUCO - Maladies rares de la tête, du cou et des dents
www.tete-cou.fr - contact.tetecou@aphp.fr

avec le soutien de



INFOGRAPHIE ANIMÉE À DESTINATION DES PROFESSIONNELLS DE LA PRISE EN CHARGE, DES MALADES ET DES AIDANTS

Un outil d'information sur les maladies rares afin de mieux connaître
les dispositifs existants facilitant leur accompagnement



Un partenariat Alliance Maladies rares / Maladies Rares Info Services / Filières de Santé Maladies Rares, avec le soutien de Fondation Groupama Vaincre les Maladies Rares

Infographie disponible sur



WWW.MALADIESRARESINFO.ORG