



RARES
BREIZH

Plateforme d'expertise
Maladies Rares de Bretagne

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000.

On dénombre environ 7 000 maladies rares et 80% d'entre elles sont d'origine génétique.



80%

d'origine génétique



7 000

maladies rares



moins de **200**

traitements spécifiques



3 millions

de français concernés

Qui sommes-nous ?

Labellisée par le Ministère de la Santé, la plateforme Rares Breizh est un dispositif de coordination régionale piloté par les centres hospitaliers universitaires de Brest et de Rennes.

Nous visons à renforcer le rôle des instances nationales et des 128 centres de références et de compétences maladies rares implantés dans 6 établissements hospitaliers (CHU de Brest et de Rennes, CH de Lorient, Saint-Brieuc et Vannes, Fondation Ildys Roscoff).

Le partage et la mutualisation des expertises et des ressources sont au cœur de ce dispositif.



Qui est concerné ?

- Personnes malades et leurs proches, aidants...
- Associations de personnes malades et leurs proches
- Patient ou Parent Ressource
- Professionnels de tout secteur : sanitaire, social, médico-social, éducatif...
- Professionnels des centres de références et de compétences maladies rares

Quelles sont nos missions ?



FACILITER LE PARCOURS DE SOINS ET DE VIE

Évaluer les dispositifs de prise en charge et favoriser le lien entre les professionnels.

Développer l'éducation thérapeutique du patient.

Accompagner les enfants dans leur passage à l'âge adulte.



INFORMER ET COMMUNIQUER

Augmenter la visibilité des centres de référence et de compétence maladies rares.

Organiser des événements et soutenir les actions des associations de personnes malades et leurs proches.



OFFRIR UN PANEL DE FORMATIONS

Mettre en place des actions de formation à destination du public de la plateforme.



FAVORISER L'INNOVATION ET LA RECHERCHE

Soutenir, développer et valoriser la dynamique de recherche et d'innovation.

Quelles sont nos ambitions ?

- Promouvoir les expertises régionales dans le domaine des maladies rares
- Orienter et soutenir les personnes malades et leur entourage
- Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades
- Faire du lien entre les professionnels de santé à l'échelle régionale
- Respecter les missions de chacun

Une équipe pluridisciplinaire

- 2 coordinatrices médicales
- 1 coordinatrice régionale
- 2 assistants de service social
- 2 infirmières spécialisées
- 1 assistante de prescription, conseillère en génétique..





Vous vous posez des questions





- J'ai une maladie rare, vers qui me tourner ?
- Je suis infirmière libérale et je soigne une personne atteinte d'une maladie rare. Y a-t-il des ressources dans la région pour mieux l'accompagner ?
- La maladie rare de mon enfant évolue et je recherche une aide sociale. Pouvez-vous m'orienter dans mes démarches ?
- Existe-il une association de personnes malades en lien avec ma maladie rare ?
- Je suis aidante et j'ai besoin de répit. Quelles solutions puis-je envisager ?
- Mon fils de 14 ans est en situation de handicap et mon médecin traitant m'a dit qu'il existait des dispositifs permettant de l'aider dans son passage à l'âge adulte. Comment en bénéficier ?
- Je suis membre d'une association de personnes malades, pouvons-nous collaborer ?



Centre d'appel régional
02.99.26.86.87

Du lundi au jeudi de 9h à 17h
Le vendredi de 14h à 17h



 www.rares-breizh.fr
 contact@rares-breizh.fr



CHRU de Brest
Bâtiment 1
2 Avenue Foch,
29609 BREST cedex

CHU de Rennes - Hôpital sud
Rez de jardin
16 Boulevard de Bulgarie,
35203 RENNES cedex 2

